



universität  
wien

# DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Belastungen und Entlastungsstrategien von an  
Zöliakie erkrankten Erwachsenen nach der  
Diagnosestellung“

Verfasserin

Gudrun Haider

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

IDS Pflegewissenschaft

Betreuerin / Betreuer:

MMag. Dr. Ferdinand Holub



# 1 Inhalt

2	Einleitung .....	5
3	Theoretischer Teil .....	8
3.1	Zöliakie.....	8
3.1.1	Zöliakie vs. Sprue .....	8
3.1.2	Prävalenz .....	9
3.1.3	Geschichtlicher Exkurs .....	10
3.1.4	Status quo .....	11
3.1.5	Symptome und Folgeerkrankungen.....	12
3.1.6	Multisystemische Erkrankung - Assoziierte Erkrankungen .....	14
3.1.7	Diagnostik.....	16
3.1.8	Formen der Zöliakie.....	18
3.1.9	ARGE Zöliakie .....	20
3.2	Gluten .....	21
3.2.1	Glutenfreie Diät (GFD).....	22
3.2.2	Codex Alimentarius Kommission .....	24
3.3	Chronische Krankheit.....	26
3.3.1	Der Weg zur Diagnose .....	26
3.3.2	Leben mit der Diagnose .....	27
3.3.3	Bedeutung .....	29
3.3.4	Aufgabe der Pflege.....	31
3.4	Lebensqualität (Quality of Life, QoL).....	34
3.4.1	Belastungen .....	37
3.4.2	Entlastungsstrategien / Coping-Strategien .....	42
4	Empirie.....	45
4.1	Fragestellung .....	45

4.1.1	Forschungsfrage und aufgestellte Thesen .....	45
4.1.2	Ziel der Untersuchung .....	46
4.2	Methode .....	47
4.2.1	Untersuchungsplan.....	47
4.2.2	Untersuchungsinstrument.....	47
4.2.3	Angedachte Stichprobe .....	48
4.2.4	Auswertungsverfahren.....	49
4.3	Ethische Überlegungen.....	50
4.4	Durchführung .....	50
4.4.1	Rekrutierung .....	50
4.4.2	Interviews .....	51
4.4.3	Stichprobe .....	52
4.5	Ergebnisse .....	53
4.5.1	Wissensgenerierung.....	54
4.5.2	Aufklärung .....	55
4.5.3	Psychische und physische Belastungen.....	56
4.5.4	Gefühle und Emotionen.....	57
4.5.5	Kochen und Essen im eigenen Haushalt.....	61
4.5.6	Essen bei Angehörigen und Freunden .....	64
4.5.7	Essen auswärts .....	66
4.5.8	GF Produkte .....	78
4.5.9	Finanzielle Belastung/Entlastung.....	84
4.5.10	Zwischenmenschliche Beziehungen .....	86
4.5.11	QoL .....	87
4.6	Diskussion.....	88
4.7	Zusammenfassung und Implikation.....	92

5	Schlussteil.....	98
5.1	Resümee.....	98
5.2	Zusammenfassung.....	99
5.3	Abstract.....	100
6	Literatur.....	103
6.1	Papier.....	103
6.2	Internet.....	107
7	Abbildungs-/ Tabellenverzeichnis .....	108
8	Anhang.....	109



## 2 Einleitung

In unterschiedlicher Intension begegnet man immer wieder Menschen, die an einer für die breite Bevölkerungsmasse „dubiosen“ Krankheit leiden, bei der absolut penibel bis hin zu pedantisch eine spezielle Diät gehalten werden muss: Zöliakie. Diese zeichnet sich für den Außenstehenden einerseits dadurch aus, dass der Erkrankte konsequent Restriktionen folgt, und andererseits durch einen bei oberflächlicher Betrachtung teilweise zusammenhanglos erscheinenden, nicht nachvollziehbaren Verzicht von bestimmten Lebensmitteln und Speisen.

Durch eine vorangegangene Auseinandersetzung in Gesprächen mit Betroffenen und Angehörigen von Gesundheitsprofessionen musste ich erkennen, dass die Problematik eine Komplexität aufweist, die für Nicht-Betroffene kaum nachzuvollziehen und zu durchschauen ist. Es wurde deutlich, dass viele Situationen, die der Gesunde für selbstverständlich hält, für an Zöliakie Erkrankte Probleme darstellen und Planung erfordern. Maßnahmen, die gesetzt werden müssen, um ein Leben in weitgehender Gesundheit verbringen zu können, scheinen aufwendig und auch stark lebeenseinschränkend zu sein.

Probleme erfordern Lösungen, die gefunden werden müssen. Daher ist in der vorliegenden Arbeit neben den auftretenden Belastungen auch der Umgang mit dieser Erkrankung durch Betroffene ein Schwerpunkt. Nach einer theoretischen Einführung in die Thematik Zöliakie, die unter anderem die Ursachen, die Symptomatik, die Folge- und assoziierte Erkrankungen sowie die Diagnostik und die derzeit geschätzte Prävalenz beinhaltet, wird die glutenfreie Diät beschrieben, die gegenwärtig die einzige Therapieform darstellt. Um die Problematik besser verstehen zu können, werden pflegewissenschaftliche Erkenntnisse bezüglich chronischer Erkrankung vorgestellt. Es sollen damit Parallelen zum Leben eines Erwachsenen nach der Diagnosestellung „Zöliakie“ aufgezeigt werden - dies scheint auf Grund der geringen relevanten Literatur zur Erkrankung Zöliakie zweckmäßig zu sein. Für eine Vorbereitung zum empirischen Teil wird besonders auf die in der Literatur beschriebenen Faktoren wie Lebensqualität, Belastungen und Entlastungsstrategien eingegangen. Im

empirischen Teil werden diese Aspekte aufgegriffen und Erkenntnisse mittels einer qualitativen Studie generiert. Diese beziehen sich auf verschiedene Bereiche des Lebens, die als Gesamtheit den Alltag gestalten. Es soll gezeigt werden, dass sich die Diagnosestellung „Zöliakie“ auf das komplette Leben auswirkt. Aufbauend auf den Ergebnissen dieser qualitativen Studie – die aufgrund der geringen Anzahl an Befragten keine allgemein gültigen Erkenntnisse liefern kann, jedoch gewisse Einblicke in die Problematik - und durch die Auswertung entsprechender Publikationen sollen Vorschläge zur Implikation gemacht werden, durch die eine Anhebung der Lebensqualität von an Zöliakie erkrankten Erwachsenen erreicht werden könnte.

Bereits bei der Literaturrecherche mittels der Suchmaschinen medline, Cinhal, Opac der Medizinischen Universität Wien, Opac der Universität Wien, google scholar und google sowie die Suche im Handapparat Soziologie Universität Wien zu dem vorliegenden Thema musste festgestellt werden, dass es im pflege- bzw. sozialwissenschaftlichem Bereich kaum Untersuchungen über das Leben eines an Zöliakie erkrankten Erwachsenen gibt. Die vorhandene Literatur ist vorwiegend englischsprachig. Der größte Teil der europäischen Veröffentlichungen stammt aus Skandinavien. Am meisten finden sich Untersuchungen zum Thema „Belastungen“ und zur Lebensqualität. Ca. ein Dutzend Studien existieren dazu, häufig wird dabei unter dem Begriff Lebensqualität nur auf den Gesundheitszustand eingegangen. Die früheste für diese Arbeit verwendete Veröffentlichung stammt aus 2002. Es besteht eine Kernliteratur. Auch zur medizinischen Forschung existiert ausreichend aktuelle Literatur, auch wenn sich viele Studien auf bestimmte Aspekte beziehen (z.B. Diagnostizierung). Bezüglich Coping-Strategien und Selbst-Management konnte nur eine einzige Studie zum Thema „Zöliakie“ gefunden werden, die sich jedoch auf Jugendliche und junge Erwachsene bezieht. Daher musste entsprechende Literatur aus dem Komplex „chronische Krankheiten“ herangezogen werden. Kernaussage ist hier, dass die Ausprägung des Coping-Verhaltens mit der Lebensqualität als Outcome korreliert. Der Handapparat des Soziologischen Instituts an der Universität Wien war diesbezüglich sehr ergiebig. Es konnten ältere Basis-Literatur, wie auch aktuellere Artikel gefunden werden. Die Literatur beinhaltet den Auftrag der Pflege gegenüber chronisch



Kranken, das Leben mit einer chronischen Krankheit, die Diagnosestellung als biographischen Bruch und die Bedeutung einer chronischen Krankheit für den Betroffenen. Auch hier stellte der erwähnte Handapparat eine sehr ergiebige Quelle dar, da ältere Basis-Literatur und aktuellere Artikel gefunden werden konnten.

Es musste festgestellt werden, dass trotz Relevanz des Themas, vor allem durch ein verbessertes Diagnoseverfahren und damit eine im Zusammenhang stehende steigende Prävalenz nicht viel und qualitativ hochwertige Literatur zu dieser Thematik existiert. Diese Diplomarbeit soll einen kleinen Beitrag dazu leisten.

*Hinweise:*

In der vorliegenden Diplomarbeit ist nicht gegendert worden. Für beide Geschlechter wurde die männliche Form verwendet, um eine möglichst angenehme Lesbarkeit zu gewährleisten. Im empirischen Teil wird die weibliche Form gebraucht, wenn sich der Text auf Aussagen einer oder mehrerer konkreter Interviewpartnerinnen bezieht.

Ich habe mich bemüht, sämtliche Inhaber der Bildrechte ausfindig zu machen und ihre Zustimmung zur Verwendung der Bilder in dieser Arbeit eingeholt. Sollte dennoch eine Urheberrechtsverletzung bekannt werden, ersuche ich um Meldung bei mir.

### **3 Theoretischer Teil**

#### **3.1 Zöliakie**

Zöliakie ist eine Autoimmunerkrankung, bei der es zu einer entzündlichen Reaktion der Dünndarmschleimhaut nach der Zuführung von Gluten (siehe 3.2), einem Bestandteil einiger Getreidesorten, durch Essen und/oder Trinken kommt. In Verbindung stehen Erkrankungen anderer Organsysteme (siehe 3.1.5), einige Folgeerkrankungen (siehe 3.1.5) und assoziierte Erkrankungen (siehe 3.1.6). Zöliakie kann in jedem Alter ausbrechen, jedoch existieren zwei Häufigkeitsgipfel in der Alterskurve. Einerseits bricht die Krankheit oft in den frühen Kindheitsjahren aus, andererseits auch des Öfteren zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr. Ist Zöliakie einmal ausgebrochen, so bleibt sie bis zum Lebensende bestehen. Gegenwärtig ist eine Heilung nicht möglich. Die einzige Therapiemöglichkeit besteht in der glutenfreien Diät. Eine unbehandelte Zöliakie kann zum Tode führen.

##### **3.1.1 Zöliakie vs. Sprue**

Noch vor wenigen Jahren differenzierte man Zöliakie von der Sprue, der Unterschied lag im Alter des Patienten zum Zeitpunkt der Diagnosestellung (vgl. Kirchner, 1998, S. 21; Granditsch, Vogelsang, 2007, S. 8). Die Bezeichnung „Zöliakie“ wurde für erkrankte Kinder verwendet. Die Symptome entwickeln sich im Zeitraum zwischen der Ernährungsumstellung von Muttermilch auf feste Nahrung - unter anderem Getreideprodukte - und dem 10. Lebensjahr. Bei rechtzeitiger Krankheitserkennung und Einleitung der GFD sind keine weiteren gesundheitlichen Folgen wie Gedeihstörungen zu erwarten. Den Begriff „Sprue“ verwendete man für die gleiche Krankheit im Erwachsenenalter mit zumeist anderen, diffusen und mehr unspezifischen Symptomen. Diese können sich durch ein allgemeines Unwohlsein, Müdigkeit, Bauchschmerzen, Gelenks- und Muskelschmerzen und/oder durch Hautblutungen äußern. Es gibt aber auch Fälle, bei denen keinerlei offensichtliche Symptome zu erkennen sind, biochemische Veränderungen können dennoch gegeben sein (Granditsch, Vogelsang, 2007, S. 11; Westerberg et al., 2006, S. 146). Durch diese Vielfalt an Erscheinungsbildern beim erwachsenen an Zöliakie Erkrankten fällt die Diagnosestellung schwer, es wird des Öfteren falsch oder gar nicht

diagnostiziert. Häufig vergehen Jahre zwischen den ersten subjektiven Wahrnehmungen der Symptome bis zur Diagnosestellung. In vielen Fällen werden erst durch das vorangeschrittene Stadium der Erkrankung bereits spezifische Symptome wie Gewichtsverlust, Diarrhoe, Mangelzustände und eine Verschlechterung des Allgemeinzustands korrekt interpretiert und Sprue bzw. Zöliakie diagnostiziert. Abgesehen von der Beeinträchtigung des täglichen Lebens und seiner Qualität (siehe 3.4) steigt die Wahrscheinlichkeit assoziierter Erkrankungen oder Folgeerkrankungen, je länger die Zöliakie untherapiert bleibt.

Heutzutage wird zwischen dem Alter, in dem die Diagnose gestellt wird, nicht mehr differenziert. Sowohl beim Kind als auch beim Erwachsenen findet die Bezeichnung „Zöliakie“ Verwendung. Dies müssen im Laufe der Zeit und im Zuge der medizinischen Fortschritte immer mehr Menschen erfahren. Dennoch ist Zöliakie signifikant unterdiagnostiziert, vor allem bei den Erwachsenen (vgl. Pietzak et al., 2001, S. 342; Westerberg, 2006, S. 146). Als Gründe werden das mangelnde Wissen und Bewusstsein über die Existenz der Erkrankung bei den Gesundheitsprofessionen, die wechselnde Manifestationen und das Existieren von Co-Morbiditäten, die für gleiche/ähnliche Symptome verantwortlich sind, genannt (vgl. Pietzak et al., 2001, S. 342).

### **3.1.2 Prävalenz**

Bis vor kurzem wurde Zöliakie als sehr seltene Kindererkrankung eingestuft. Man schätzte eine Prävalenz von ca. 1:2000 (vgl. Wieser, 2008, S. 4). Durch breite Screening-Tests der nicht diagnostizierten, zumeist symptomfreien Bevölkerung mittels Bluttests und auf positive Ergebnisse folgende Dünndarmbiopsien konnte die Schätzung korrigiert werden. Derzeit geht man von einer 1%igen weltweiten Prävalenz aus (vgl. Alaedini, Green, 2005, S.289), d.h. durchschnittlich ist weltweit jeder hundertste erkrankt. Zöliakie ist somit eine der häufigsten Autoimmunerkrankungen (vgl. Catassi, Fasano, 2008, S. 687; Alaedini, Green, 2005, S. 289). Es scheint jedoch regionale Unterschiede bezüglich der erkrankten Personen zu geben (siehe Tabelle 3.1).

<i>Land</i>		<i>Vor ca. 25 Jahren</i> <i>(vgl. Rawcliffe, Rolph, 1986, S. 13)</i>	<i>Heute</i> <i>(vgl. Barton, Kelly, Murray, 2007, S. 94)</i>
Großbritannien		1:2000 bis 3000	1:100
Irland	Nordirland	1:200 bis 1:300	1:122
Skandinavien	Finnland	1:4000	1:130
	Schweden		1-2:100
Nordamerika	USA	1: 5000	1:133

Tabelle 3.1: Unterschiede der Prävalenzen

Epidemiologische Daten existieren fast nur von den nördlichen Industrieländern, in denen glutenhaltiges Getreide (siehe 3.2) Bestandteil der täglichen Nahrung und eine adäquate medizinische Versorgung für die breite Masse der Bevölkerung zugänglich ist. In Asien beispielsweise ist Zöliakie weitgehend unbekannt, da Reis Hauptbestandteil des Essens darstellt. Da hier jedoch derzeit eine Nahrungsmittel-Verschiebung stattfindet und immer mehr westliche Weizen- und Getreideprodukte Einzug halten, wird in naher Zukunft mit einem dortigen Inzidenz-Anstieg zu rechnen sein (vgl. Catassi, Fasano, 2008, S. 688).

Die allgemein höhere Prävalenz im Vergleich zu der in vergangenen Jahren wird aber hauptsächlich den verbesserten Untersuchungsmethoden zugeschrieben. Die Prävalenz von diagnostizierten Erkrankten variiert zwischen 0,05% und 0,27% (vgl. Van Heel, West, 2006, zitiert in: Nelson, Mendoza, McGough, 2007, S. 410). Dies verdeutlicht, dass Zöliakie noch immer stark unterdiagnostiziert ist. Und das, obwohl auf dem medizinisch-analytischen Sektor eine Entwicklung der anderen folgte.

### 3.1.3 Geschichtlicher Exkurs

Während in den vergangenen Jahrhunderten Zöliakie als eine Erkrankung beschrieben wurde, die Durchfälle verursacht, konnte W.K. Dicke 1950 erstmals Gluten mit seiner schädlichen Wirkung auf an Zöliakie Erkrankten identifizieren. Vier Jahre später, 1954, bewies J.C. Paulley an Hand von Gewebeproben aus dem Dünndarm, dass die Dünndarmschleimhaut nicht erst post mortem verändert, wie es P.G. Moorhead 1920 publizierte. 1955 führte M. Shiner die erste nichtoperative Dünndarmbiopsie durch. Im selben Jahr konnten zum ersten Mal Antigliadin-Antikörper von E. Berger beschrieben werden. Das

Innsbrucker Universitäts-Kinderklinikum führte als erstes Krankenhaus in Österreich ab 1965 routinemäßige Dünndarmbiopsien<sup>1</sup> durch. Erst 15 Jahre später, in den späten 70er bis frühen 80er Jahren des 20. Jahrhunderts, konnte Österreich auf eine nahezu flächendeckende medizinische Versorgung von an Zöliakie erkrankten Kindern blicken. Ende der 80er/Anfang der 90er Jahre wurden Auswertungs-Kits (Auswertung von IgA-ELISA und endomysialer Antikörper) durch eine industrielle Produktion allen Labors zugänglich gemacht. Da jedoch die Ablesung und Beurteilung der Resultate nicht unproblematisch verliefen, wurden diese Verfahren hauptsächlich nur in Linz und in Innsbruck angewendet. 1997 gelang dann mit Anti-Transglutaminase-Kits der Durchbruch. Erst durch die Anwendung dieser Methode erkannte man, dass Zöliakie beim Erwachsenen bislang sowohl quantitativ als auch qualitativ massiv unterschätzt wurde (vgl. Granditsch, 2008, S. 12 f.). D.h. erst seit 1997 misst man Zöliakie auch beim Erwachsenen die ihr zustehende Bedeutung und Aufmerksamkeit bei.

#### **3.1.4 Status quo**

Die medizinische Zöliakie-Forschung ist in den letzten Jahren vorangeschritten. Der heutige Stand der Wissenschaft ist wie folgt:

Nachdem durch eine orale Aufnahme Gluten, ein Klebereiweißstoff in manchen Getreidesorten, in den Verdauungstrakt gelangt, reagiert der Körper in Folge auf zweierlei Arten. Einerseits werden Antikörper gebildet und andererseits kommt es durch einen entzündlichen Prozess zu einer Schädigung der Dünndarmmucosa. Die Darmzotten des Dünndarms, die durch ihre Existenz die Schleimhautoberfläche des Dünndarms enorm vergrößern, flachen ab (Zottenatrophie). Die Krypten (Schleimhautvertiefungen zwischen den Zotten) verlängern sich durch einen hyperplastischen Vorgang, sodass sie auf das gleiche Niveau der abgeflachten Darmzotten ansteigen. Dies hat eine Oberflächenverkleinerung der Dünndarmschleimhaut zur Folge. Proportional zur Verkleinerung der Schleimhautoberfläche sinkt die Absorptionsfähigkeit des

---

<sup>1</sup> Anfangs wurden Saugbiopsien durchgeführt: eine an einem dünnen Schlauch hängende Metallkapsel musste verschluckt werden, durch ein Ansaugen über den Schlauch wurden Gewebeproben aus dem Dünndarm entnommen. Heute wird endoskopisch mit einer Zange Gewebe entnommen. Beide Techniken sind für den Patienten schmerzfrei. (vgl. Granditsch, Vogelsang, 2007, S. 13)

Dünndarms. Daher resultiert eine unbehandelte Zöliakie in einer Malabsorption; wichtige Nährstoffe, Vitamine, Mineralien und Kalorien können nicht mehr aus der Nahrung aufgenommen werden. Die derzeit einzige Therapie stellt die strikte Einhaltung der GFD (siehe 3.2.1) dar. In den meisten Fällen kann sich dadurch, da der Dünndarm nicht weiter durch Gluten belastet wird, die Dünndarmschleimhaut regenerieren und ihre Funktion wieder aufnehmen.

### **3.1.5 Symptome und Folgeerkrankungen**

Die meisten in Folge der Malnutrition entstandenen Erkrankungen können durch die Einhaltung der GFD wieder behoben werden (vgl. Alaedini, Green, 2005; S. 295). Auch ein großer Teil der anderen Symptome können durch die Einhaltung einer GFD reduziert bzw. kann ihnen entgegengewirkt werden.

Während Zöliakie beim Kind konkrete Symptome wie Gedeihstörungen, abnorme Stühle, Blässe und Verhaltensabweichungen hervorruft, variieren beim Erwachsenen die Anzeichen:

Mit dem Verdauungstrakt werden auch von Laien chronische abdominelle Schmerzen, Darmträgheit oder auch Diarrhoe, Nausea (Übelkeit mit Brechreiz), Dyspepsie (Reizmagen) und gastroösophagealer Reflux in Verbindung gebracht. Die Ursache kann eine Zöliakie sein.

Die Weisheit „die Haut ist der Spiegel des Darms“ findet auch bei der Zöliakie Anwendung. Dementsprechende Reaktionen der Haut auf die histologischen Veränderungen der Dünndarmmucosa sind möglich. Die Haut kann Urtikaria, Psoriasis und Aphten der Mundhöhlenschleimhaut aufweisen.

Ebenfalls können eine verminderte Muskelmasse, periphere Ödeme, herabgesetzte subkutane Fetteinlagerungen, Untergewicht, Zahnschmelz-Defekte und Bauchdistensionen in Erscheinung treten. Letztere entstehen hauptsächlich durch Verdauungsstörungen, die in „Blähbäuchen“ resultieren. Diese sind nicht nur durch die Zöliakie selbst verursacht, sondern können auch durch die sekundär entwickelten Saccharide-Intoleranzen und/oder Histaminabbaustörungen entstehen. Hierbei kann durch den geschädigten Dünndarm der enzymatische Abbau durch Laktase, Fruktase bzw.

Diaminoxidase (Enzym zum Abbau von Histamin) nicht oder nur teilweise stattfinden. Es ist jedoch möglich, dass diese Intoleranzen auch trotz der Einhaltung der GFD und der Regeneration der Dünndarmmucosa bestehen bleiben.

Ein anderer Grund für eine Bauchdistension kann das Bestehen einer Aszites (Wasseransammlung in der Bauchhöhle) sein.

Eine erschwerte Aufnahme von Kalzium und Vitamin D begünstigt Osteopenie bis hin zur Osteoporose, Kinder leiden in seltenen Fällen unter Rachitis.

Der Mangel an Eisen, Folate (Salze der Folsäure) und Vitamin B6 und B12 führen zu Anämie, die sich in Ermattung und Ermüdung ausdrückt. Beispielsweise ist das Risiko an einer Eisenmangelanämie zu erkranken 16-fach erhöht gegenüber den Gesunden (vgl. Pietzak et al., 2001, S. 338). Andere mögliche hämatologische Abweichungen sind durch Thrombopenie und Leukopenie gegeben.

Durch einen Vitamin B-Mangel kann auch das Nervensystem in Mitleidenschaft gezogen sein. Verhaltensveränderungen wie Reizbarkeit, depressive Verstimmungen, Trennungsangst, emotionaler Rückzug sowie autistische Verhaltenszüge treten manchmal in Folge der Krankheit auf.

Als Folge der Schleimhautentzündungen sind Dünndarmtumore und gastroösophagiale Malignitäten möglich.

Durch hormonelle Defizite können beim Kind bestimmte Krankheitsbilder, z.B. eine verzögerte Pubertät oder Kleinwuchs entstehen. Frauen weisen oft eine Amenorrhoe (Ausbleiben der Menstruation) auf, die eine Schwangerschaft erschwert. Außerdem treten vermehrt akute Aborten auf. Beim Mann kann Zöliakie zur Unfruchtbarkeit führen (vgl. Pietzak et al., 2001, S. 337). Die Reproduktionsfähigkeit ist demnach gestört. Ob diese hormonellen Dysfunktionen nur im Zusammenhang mit der Mangelernährung stehen, ist jedoch fraglich.

### **3.1.6 Multisystemische Erkrankung - Assoziierte Erkrankungen**

Synonym zu „Zöliakie“ wird auch der Begriff „glutensensitive Enteropathie“ verwendet, der Darm reagiert also auf Gluten mit einer Störung. Der zugewiesene ICD-Code (International Classification of Diseases) lautet ICD 10 K 90.0 (vgl. WHO: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision Version for 2007) und beschreibt ebenfalls eine Erkrankung des Verdauungssystems. Zöliakie ist aber nicht nur als Erkrankung des Dünndarms zu sehen, sie stellt vielmehr eine multisystemische Autoimmunerkrankung dar: neben dem gastrointestinalen Trakt können auch neurologische, endokrine, orthopädische und hämatologische Systeme betroffen sein (vgl. Alaedini, Green, 2005, S. 289). Medizinisch konnte jedoch noch nicht zur Gänze geklärt werden, wie diese durch das geschädigte Immunsystem zusammenhängen.

Unter anderem sind demnach Zöliakie-Patienten einem höheren Risiko ausgesetzt an anderen Autoimmunerkrankungen zu erkranken. Je früher eine Zöliakie festgestellt wird und eher eine GFD eingeleitet und eingehalten wird, umso niedriger ist dieses Risiko.

Zu den Autoimmunerkrankungen zählen beispielsweise autoimmune Schilddrüsenerkrankungen wie Autoimmunthyreoiditis (Entzündung der Schilddrüse) und Hashimoto Thyreoiditis (chronische Entzündung und Zerstörung des Schilddrüsen-Gewebes bei Antikörperbildung). Die Autoimmun-Hepatitis zählt ebenso zu den häufiger auftretenden Erkrankungen, genauso die Autoimmun-Myocarditis.

Durch Beeinträchtigungen des Zentralnervensystems können die Co-Morbiditäten Epilepsie, Cerebrale Verkalkungen, Demenz, Depression und Schizophrenie existent sein. Auch die Autismus-Inzidenz ist bei an Zöliakie Erkrankten höher. In einer Studie von Hadjivassiliou et al. (1996 zit. in: Zimmer, 2001, S. A 3286) wurde aufgezeigt, dass bei Patienten mit unklarer neurologischer Grunderkrankung in 35% eine Zöliakie nachweisbar ist. Umgekehrt wiesen in einer anderen Studie 31% der Patienten, die an Zöliakie



erkrankt waren, neuropsychologische Auffälligkeiten auf (Luostarinen et al., 2001 zit. in: Alaedini, Green, 2005, S. 295).

Personen mit Down-Syndrom, Turner-Syndrom<sup>2</sup> oder Sjögren-Syndrom<sup>3</sup> haben ein höheres Risiko an Zöliakie zu erkranken.

Zu den rheumatologischen Erkrankungen in diesem Zusammenhang zählen Rheumatoide Arthritis, Arthrose und Systemischer Lupus Erythematoses<sup>4</sup>. Das Risiko an Arthritis zu erkranken ist zum Beispiel drei- bis zehnfach höher, 1,5%-7,5% der an Zöliakie Erkrankten haben Arthritis (vgl. Pietzak et al., 2001, S. 338).

Ebenso ist die Häufigkeit von Diabetes Mellitus Typ I bei den an Zöliakie Erkrankten erhöht.

Zu den assoziierten Krebsarten zählen vor allem Lymphome, Non-Hodgkin Lymphome und Melanome.

#### **3.1.6.1 *Dermatitis herpetiformis***

Dermatitis herpetiformis, auch Morbus Duhring genannt, stellt einen Spezialfall der Zöliakie-assoziierten Erkrankungen dar. Diese entzündliche Hauterkrankung äußert sich durch symmetrische, juckende Hautveränderungen, Bläschen und Knötchen, typischerweise an den Streckseiten der Ellbogen und Knie sowie an den Gesäßbacken. Auch von einem Auftreten an anderen Körperstellen wie der Kopfhaut, dem Nacken und dem Rücken wird berichtet. Dermatitis herpetiformis ist, wie die Zöliakie, eine glutensensitive Erkrankung, die jedoch meist im Alter zwischen 30 und 40 Jahren auftritt. Bei Kindern ist diese Erkrankung eher die Ausnahme. Bei Dermatitis herpetiformis kann nur durch eine GFD die Ursache, nämlich die schädliche Einwirkung von Gluten auf den Körper, behoben werden. Da die

---

<sup>2</sup> Chromosomale Erkrankung (vgl. <http://www.turner-syndrom.de/info-uts/krankheitsdefinition/krankheitsdefinition.html>)

<sup>3</sup> Autoimmunerkrankung, bei der exokrine Drüsen zerstört werden (vgl. <http://www.sjoegren-syndrom.at/krankheitsbild.php>)

<sup>4</sup> systemische Autoimmunerkrankung, bei der Antikörper gegen kollagenes Gewebe gebildet werden (vgl. [http://www.meduniqa.at/Medizin/Erkrankungen/Lupus\\_erythematoses/](http://www.meduniqa.at/Medizin/Erkrankungen/Lupus_erythematoses/))

Hautveränderungen jedoch oft erst nach Jahren der GFD abklingen, werden die Entzündungen oft zusätzlich medikamentös behandelt.

Ca. 10%-20% aller an Zöliakie Erkrankten (vgl. Alaedini, Green, 2005, S. 294) weisen eine Dermatitis herpetiformis auf. Umgekehrt haben alle an Dermatitis herpetiformis Erkrankten Zöliakie (vgl. Griffiths, 2008, S. 39), wobei die meisten Betroffenen keine Zöliakie-typischen Symptome aufweisen. Der Nachweis von Dermatitis herpetiformis wird durch eine Untersuchung einer Hautgewebsprobe erbracht. Nachdem äußerlich normal erscheinendes Gewebe aus einem benachbarten Areal der offensichtlich betroffenen Hautstellen entnommen wird, folgt eine Untersuchung auf körnige Ablagerungen von IgA (Antikörper). Bei einem positiven Ergebnis ist nicht nur die Dermatitis herpetiformis diagnostiziert sondern auch eine Zöliakie. Der Körper bildet ebenfalls Gliadin Antikörper, Endomysiale Antikörper und Tissue-transglutaminase Antikörper. Auch dieselben genetischen Prädispositionen (siehe 3.1.7) sind gegeben. Untersuchungen der Dünndarmmucosa haben jedoch gezeigt, dass die Zöliakie-typischen durchgängigen Zottenatrophien (siehe 3.1.7) meist nicht vorhanden sind. Stattdessen weist die Schleimhaut eine fleckige Abflachung auf. Eine Malabsorption mit folgender Malnutrition ist daher auch hier existent. Da über 50% der an Dermatitis herpetiformis Erkrankten Zahnschmelz-Veränderungen aufweisen, wird vermutet, dass bei den meisten Patienten eine symptomfrei verlaufende Zöliakie bereits seit Kindesalter bestand (vgl. Granditsch, Vogelsang, 2007, S. 31).

### **3.1.7 Diagnostik**

Die drei Hauptkriterien der Zöliakie, die Antikörperbildung, eine T-Lymphozytenbildung im Epithel und die Zottenatrophie, sind für die Diagnosestellung von Bedeutung. Serologisch werden die Antikörper AGA IgG und AGA IgA (Antigliadin Antikörper), EMA (Endomysiale Antikörper) und TGA (Tissue-transglutaminase Antikörper) als Parameter untersucht. Deuten die Ergebnisse auf eine Zöliakie hin, wird eine endoskopische Dünndarmbiopsie durchgeführt. Diese stellt den Gold-Standard dar, die Diagnosestellung erfolgt erst nach der histologischen Befundung. Die Klassifizierung nach Marsh (siehe Abbildung 3.1) unterscheidet die Beschaffenheit der Darmzotten und der

Krypten in sechs Kategorien, von „Krypten und Darmzotten normal“ bis hin zu „Krypten hyperplastisch, Darmzotten fehlen ganz“. Stadium 3 bedeutet, es liegt eine Zottenatrophie vor (vgl. Marsh, 1992 zit. in: Krause, 2004, S. 10; vgl. Granditsch, Vogelsang, 2007, S. 7).

Ebenfalls histologisch wird die Gewebeprobe auf das Vorhandensein von T-Lymphozyten untersucht, da die für die Zöliakie typische Immunreaktion durch diese verursacht wird.

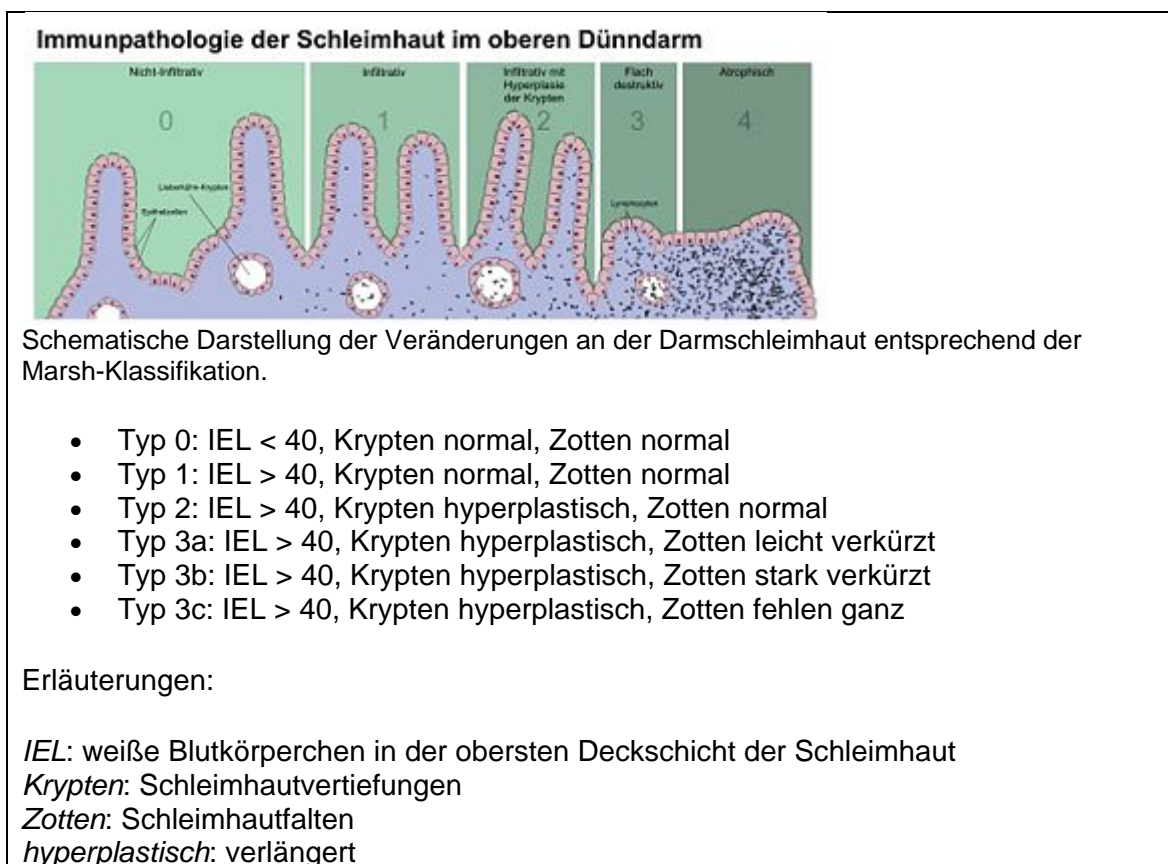


Abbildung 3.1: Klassifizierung nach Marsh (Quelle: <http://www.dzg-online.de/marshkriterien.175.0.html>)

Außerdem liegt eine genetische Prädisposition vor: bei 97% (vgl. Westerberg et al., 2006, S. 145) der an Zöliakie Erkrankten konnten die Gewebeunverträglichkeitsantigene HLA-DQ 2 und HLA-DQ 8 festgestellt werden. Diese existieren jedoch auch bei 40% (vgl. Westerberg et al., 2006, S. 145) der restlichen Bevölkerung. Das führt zu zwei Schlussfolgerungen: einerseits führen zusätzliche Faktoren zum Ausbruch der Krankheit, andererseits kann davon ausgegangen werden, dass bei dem prädispositionierten Nicht-Erkrankten ein zukünftiger Ausbruch für möglich gehalten werden muss.

Da ca. 10%-15% der Angehörigen ersten Grades (vgl. Granditsch, Vogelsang, 2007, S.17) von Zöliakie-Erkrankten ebenfalls an dieser Krankheit leiden, werden in Folge Familienscreenings durchgeführt.

### 3.1.8 Formen der Zöliakie

Da bei jedem an Zöliakie Erkrankten unterschiedliche Körpersysteme involviert sein können und die Antikörperbildung und die Symptome Varianten aufweisen, kann man Zöliakie in fünf Kategorien unterteilen (siehe Tabelle 3.2).

		<i>Zotten- atrophie</i>	<i>Intraepithel- Lymphozyten</i>	<i>AK-Bildung</i>	<i>Symptome</i>
<i>Symptoma- tische Zöliakie</i>	Typische Zöliakie	ja	ja	ja	ja, typische
	Atypische Zöliakie				ja, atypische
<i>Stumme Zöliakie</i>		ja	ja	ja	nein
<i>Potentielle Zöliakie</i>		nein	möglich	ja	möglich
<i>Latente Zöliakie</i>		nicht beständig	ja	ja	nein
<i>Refraktäre Zöliakie</i>		ja	ja	ja	ja

Tabelle 3.2: Formen der Zöliakie

#### 3.1.8.1 Symptomatische Zöliakie

Die symptomatische Zöliakie geht mit einer Zottenatrophie, Lymphozyten in der Dünndarmmucosa und einer Antikörperbildung einher. Der Unterschied zur stummen Zöliakie (siehe 3.1.8.2) liegt in der Präsenz der Symptome. Diese können verschiedenartig kombiniert sein, es ist aber auch das Auftreten von nur einem Symptom möglich. Durch die unterschiedliche Symptomatik wird weiter zwischen zwei Subkategorien differenziert, der typischen und atypischen Zöliakie.

##### 3.1.8.1.1 Typische Zöliakie

Das Adjektiv „typisch“ erhält diese Form der Zöliakie durch die spezifischen Symptome. Diese sind Gedeihstörungen beim Kind, Gewichtsreduktion, Mangelzustände, Verdauungsstörungen und abnorme Stühle, abdominelle Schmerzen, Hautblässe und eine Verschlechterung des Allgemeinzustands.

#### 3.1.8.1.2 Atypische Zöliakie

Atypische Symptome sind vor allem beim Erwachsenen zu finden. Die Assoziation mit einer Darmerkrankung ist auf ersten Blick nicht gegeben. Zöliakie äußert sich hier beispielsweise durch Osteoporose, Gelenkschmerzen, Muskelschmerzen, Muskelkrämpfe, Beinödeme, Hautblutungen, bei Frauen im Ausbleiben der Menstruation oder auch durch gehäufte Fehlgeburten (vgl. Granditsch, Vogelsang, 2007, S. 10).

#### **3.1.8.2 Stumme Zöliakie**

Die stumme Zöliakie unterscheidet sich von der symptomatischen Zöliakie durch die Abwesenheit von Symptomen. Obwohl eine Zottenatrophie gegeben ist, hier Intraepithel-Lymphozyten nachgewiesen werden können und die Antikörper-Serologie positiv ausfällt, fehlen dennoch jegliche Symptome. Erklärt wird dies dadurch, dass bei der stummen Zöliakie nur der obere Teil des Dünndarms eine Zottenatrophie aufweist, eine Absorption ist in den unteren Abschnitten weiter gegeben.

#### **3.1.8.3 Potentielle Zöliakie**

Die potentielle Zöliakie zeichnet sich durch ein Fehlen der Zottenatrophie aus. Intraepithel-Lymphozyten müssen nicht vorhanden sein, außerdem ist ein symptomfreier Verlauf möglich. Genauso möglich sind aber auch die Präsenz von Symptomen, Folgeerkrankungen und das Risiko von assoziierten Erkrankungen. Aus diesem Grund ist die Einleitung einer GFD sinnvoll. Außerdem muss davon ausgegangen werden, dass sich eine symptomatische oder stumme Zöliakie mit hoher Wahrscheinlichkeit im Laufe des Lebens entwickeln wird (vgl. Krause, 2004, S. 11).

#### **3.1.8.4 Latente Zöliakie**

Die latente Zöliakie verläuft asymptomatisch. Während Antikörper und Intraepithel-Lymphozyten immer nachweisbar sind, ist es möglich, dass zu verschiedenen Zeitpunkten beim selben Patienten einmal eine und beim nächsten Mal keine Zottenatrophie nachweisbar ist.

### **3.1.8.5 Refraktäre Zöliakie**

Die Refraktäre Zöliakie weist, ähnlich der symptomatischen Zöliakie, alle spezifischen Merkmale auf: eine Zottenatrophie, Intraepithel-Lymphozyten, Antikörper und die typischen Symptome. Der Unterschied liegt in der Beständigkeit. Während bei der symptomatischen Zöliakie alle diese Eigenschaften durch die Einhaltung der GFD rückläufig sind, bleiben sie bei der refraktären in gleicher Ausprägung bestehen.

### **3.1.9 ARGE Zöliakie**

In fast jedem Land existiert eine Zöliakie-Gesellschaft. In Österreich besteht seit 1981 die „Arbeitsgemeinschaft Zöliakie“, die von 51 Eltern von an Zöliakie betroffenen Kindern in Zusammenarbeit mit Gerhard Granditsch, einem Kinderarzt, gegründet wurde. Seit 1984 besteht die ARGE als „Österreichische Arbeitsgemeinschaft Zöliakie“. Heute bildet Harald Vogelsang den Ärztlichen Beirat, Hertha Deutsch ist Vorstandsvorsitzende, in jedem Bundesland gibt es einen Landesleiter. Der Beitritt kostet € 15.-, die jährliche Mitgliedsgebühr € 40.- (vgl. Website: <http://www.zoeliakie.or.at/>).

Die ARGE Zöliakie hat es sich zur Aufgabe gemacht Zöliakie-Betroffene zu unterstützen. Bei Beitritt wird das „Zöliakie Handbuch“ übermittelt, das Informationen über Zöliakie, Listen der glutenfreien Lebensmittel, Rezepte, Tipps z.B. rund um das Thema Gastronomie und Urlaub aber auch zu finanziellen Unterstützungen seitens des Staats und anderen Institutionen beinhaltet (vgl. Österreichische Arbeitsgemeinschaft Zöliakie, 2007). Zudem erhält man einen Zöliakie-Pass, in dem diverse medizinische Kontrollen vom behandelnden Arzt eingetragen werden können. Vier Mal im Jahr erscheint die Zeitung „Zöliakie Aktuell“. Darin werden auf Änderungen bezüglich der glutenfreien Lebensmittel hingewiesen, über nationale und internationale Aktivitäten berichtet, zu den Veranstaltungen der kommenden Monate eingeladen und auch Erfahrungsberichte z.B. Urlaubserlebnisse finden hier Platz. (vgl. Website: <http://www.zoeliakie.or.at/>)

## 3.2 Gluten

Gluten<sup>5</sup>, oder auch Klebereiweiß, ist ein Eiweiß-Bestandteil von den in den westlichen Industriestaaten oft verwendeten Getreidesorten wie Weizen, Roggen, Gerste und Hafer (siehe Tabelle 3.4) Es zeichnet sich für diverse Backeigenschaften aus. Dazu gehören das Aufgehen, in Form bleiben und das Zusammenhalten (vgl. Case, 2001 zit. in: Pietzak et al., 2001, S. 340). Zudem wirkt Gluten geschmacksverstärkend durch die Eigenschaft Geschmacksträger zu sein.

Gluten ist der Oberbegriff von zwei Bestandteilen des Klebereiweißes: dem Prolamin und dem Glutelin. Je nach Getreidesorte werden vor allem für Prolamin Trivialnamen verwendet (siehe Tabelle 3.3). Außerdem wird das Weizenglutelin als Glutenin bezeichnet.

<i>Getreidesorte</i>	<i>Prolamin- Bezeichnung</i>	<i>Getreidesorte</i>	<i>Prolamin- Bezeichnung</i>
Weizen	Gliadin	Gerste	Hordein
Roggen	Secalin	Hafer	Avenin

Tabelle 3.3: Prolamine (Quelle: Granditsch, Vogelsang, 2007, S. 4)

Bisweilen wurde ausschließlich den Prolaminen eine für den an Zöliakie Erkrankten schädliche Wirkung zugeschrieben. Inzwischen zeigen jedoch Studien den Nachweis der toxischen Eigenschaft des Weizenglutelin Glutenin (vgl. Howdle, 2006, S. 705).

Des Weiteren ist die toxische Wirkung von Avenin im Hafer umstritten. Man vermutet, dass die schädliche Substanz hier in zu geringen Mengen vorhanden ist. Dennoch wird zumeist vom Verzehr abgeraten: einerseits wegen der Möglichkeit der Toxität für den an Zöliakie Erkrankten, andererseits auf Grund der hohen Wahrscheinlichkeit einer Kontamination in der Produktionskette (siehe 3.2.1).

---

<sup>5</sup> Die Betonung liegt, gegen die weitverbreitete Meinung, auf der zweiten Silbe.

### **3.2.1 Glutenfreie Diät (GFD)**

Die derzeit einzige Therapie des an Zöliakie Erkrankten stellt die strikte Einhaltung einer glutenfreien Diät (gluten free diet; GFD) dar. Nicht nur, dass sich die Dünndarmmucosa innerhalb von längstens zwei Jahren ohne Belastung durch Gluten regenerieren kann und Symptome sowie Folgeerkrankungen beseitigt werden können, das Risiko eine Co-Morbidität mit einer assoziierten Erkrankung zu entwickeln entspricht dem Risiko eines Gesunden, nicht an Zöliakie Erkrankten.

Primär gilt es zu klären, wie viel Gliadin der an Zöliakie Erkrankte zu sich nehmen darf ohne die Dünndarmschleimhaut zu schädigen, wobei die ebenfalls für den Zöliakie Erkrankten toxische Wirkung von Glutenin hier außer Acht gelassen wird :

Eine Gliadinmenge von 100 mg am Tag wirkt bei allen an Zöliakie Erkrankten toxisch (vgl. Granditsch, Vogelsang, 2007, S. 4). Akobeng und Thomas (2008, S. 1044) fassen zusammen, dass die vertragene Gliadinmenge jeweils unterschiedlich sein kann. Einige Patienten konnten ca. 35 mg zu sich nehmen ohne histologische Veränderungen an der Dünndarmmucosa zu provozieren, bei anderen lösten bereits 10mg eine entzündliche Schleimhautveränderung aus. Einzig die toxische Wirkung von weniger als 10mg Gliadin am Tag konnte bislang noch nicht ausgeschlossen werden. Um dies größtmäßig einordnen zu können: eine Person, die für westliche Verhältnisse „normal“ isst, nimmt ca. 10-30g Gliadin am Tag zu sich. D.h. ein an Zöliakie Erkrankter darf nicht einmal ein Tausendstel der sonst üblicherweise konsumierten Gliadinmenge am Tag zu sich nehmen. (vgl. Granditsch, Vogelsang, 2007, S. 4)

Eine GFD bedeutet die lebenslange Vermeidung glutenhaltigen Getreides (siehe Tabelle 3.4) und daraus hergestellter Produkte (z.B. Malz, daher auch Bier) mit der Nahrung aufzunehmen. Aber nicht nur offensichtlich glutenhaltige Produkte wie Nudeln, Mehlspeisen und Brot gilt es zu eliminieren. Viele Produkte, bei denen man kein Gluten als Zutat vermutet, enthalten dieses „versteckte Gluten“ wegen der Eigenschaft als Geschmacksträger oder Binder (z.B. Gewürzzubereitungen, Saucen, Kaugummi). Die Verwendung von Gluten



als Füller/Trägerstoffe in Medikamenten und Vitaminpräparaten ist ebenso Usus. Hier gilt es die deklarierte Zutatenliste auf der Packung zu beachten. Als Hilfestellung hat das „Codex-Komitee für Ernährung und Diätprodukte“ (siehe 3.2.2) festgelegt, welche Produkte unter welchen Voraussetzungen als „glutenfrei“ vom Hersteller gekennzeichnet werden dürfen. Diese sind geprüft und nahezu bedenkenlos wählbar.

Als dritte Gefahr ist die Kontamination anzusehen. Produkte, denen bei der Verarbeitung kein Gluten zugefügt wurde, können dennoch „verunreinigt“ worden sein. „Glutenfreies“ kann bei der Herstellung in der gleichen Fabrik wie „Glutenhaltiges“, durch Verunreinigungen der Luft (z.B. Mehlpartikel), einer schlechten Lagerung, durch die Benutzung gleicher Küchenutensilien und bei deren Reinigung sowie bei jedem Hantieren kontaminiert werden. So wird im Artikel von Westerberg et al. (2006, S. 149) auch vor Salatbars und Buffets gewarnt.

Die Fehlerquellen liegen folglich bei den Menschen und den durchgeführten hygienischen Standards. Somit wären sie vermeidbar.

Für den an Zöliakie Erkrankten existieren demnach drei Kategorien an Nahrungsmittel, die sich zum Verzehr eignen (vgl. Griffiths, 2008, S 81):

1. Nahrungsmittel, die von Natur aus glutenfrei sind und keinen Weiterverarbeitungsprozess ausgesetzt waren. Dazu zählen frische Lebensmittel wie Fleisch, Fisch, Obst, Gemüse, Milch und Eier.
2. Nahrungsmittel, die als „glutenfrei“ nach dem Codex Standard gekennzeichnet sind. Diese wurden getestet und wiesen dabei eine geringere Gluten-Menge als 20 mg/kg (bzw. bei Weizenstärke max. 100mg/kg) auf. Dies können spezielle diätische Lebensmittel sein, aber auch „Lebensmittel des allgemeinen Verzehr“.
3. Nahrungsmittel, die nicht als „glutenfrei“ deklariert sind, aber nach der Zutatenliste kein Gluten beinhalten sollten. Hier ist eine Kontamination in der Produktions- und Lagerkette nicht auszuschließen. Daher führt in Österreich die ARGE Zöliakie Listen (siehe 3.1.9) über die geeigneten Produkte aus dieser Gruppe.

Sich Wissen über die GFD anzueignen, korrekt glutenhaltige Speisen und Getränke von glutenfreien zu unterscheiden, stellt eine große Herausforderung für Betroffene dar. Zu den unumgänglichen neuen Fähigkeiten gehört nun auch das Etikettenlesen. Die GFD beinhaltet eine grundlegende Umstellung von jahrelang gefestigten Essensgewohnheiten. Die Einhaltung einer GFD bedeutet Einschränkungen sowie Unannehmlichkeiten in verschiedenen Bereichen (siehe 3.4.1). Besonders bei Patienten, die keine Symptome aufweisen bzw. diese negieren, ist die Compliance daher nicht immer hoch.

Es ist des Weiteren darauf zu achten dennoch eine ausgewogene Ernährung beizubehalten. Aus diesem Grund sollten an Zöliakie Erkrankte von Diätologen beraten und begleitet werden (vgl. Griffiths, 2008, S. 79).

<i>Getreidesorten</i>		
<i>nicht erlaubt - glutenhaltig</i>	<i>erlaubt - glutenfrei</i>	<i>fraglich – möglicherweise glutenfrei bzw. glutenhaltig</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Weizen</li> <li>• Roggen</li> <li>• Gerste</li> <li>• Einkorn</li> <li>• Emmer</li> <li>• Dinkel</li> <li>• Triticale</li> <li>• Grünkern</li> <li>• Kamut</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reis</li> <li>• Wilder Reis</li> <li>• Kartoffel</li> <li>• Mais</li> <li>• Soja</li> <li>• Hirse</li> <li>• Buchweizen</li> <li>• Tapioka</li> <li>• Amaranth</li> <li>• Quinoa</li> <li>• Teff</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hafer</li> </ul>

Tabelle 3.4: Diätische Leitlinie für Zöliakie-Patienten (Quelle: modifiziert übernommen aus: Pietzak et al., 2001, S. 341)

### 3.2.2 Codex Alimentarius Kommission

Die Codex Alimentarius Kommission besteht seit 1963, gegründet von der WHO (World Health Organisation) und der FAO (Food and Agriculture Organisation). Aufgabe ist es Nahrungsmittel-Standards, Leitlinien und Praxiscodes zu

entwickeln. (Griffiths, 2008, S. 81) Mitglieder sind 98% aller Staaten weltweit (Deutsch, 2008, S3).

2008 hat das „Codex-Komitee für Ernährung und Diätprodukte“ den Codex Standard für glutenfreie Lebensmittel von 1981 (!) aktualisiert und ergänzt (vgl. Deutsch, 2008, S3). Inhalt des neuen Codex Standards (Codex Standard for Foods for Special Dietary use for Persons Intolerant to Gluten, siehe 8) ist unter anderem, dass Lebensmittel, die unter 20 mg/kg Gluten beinhalten und geprüft wurden, vom Hersteller als „glutenfrei“ deklariert werden dürfen. Dies gilt auch für Produkte aus glutenhaltigem Getreide, denen jedoch im Herstellungsprozess das Gluten entzogen worden ist. Lebensmittel, die natürlichen Schwankungen unterliegen, stellen eine Ausnahme dar: der Gluten-Gehalt darf bis zu max. 100mg/kg betragen. Hier ist die Art der Deklaration auf nationaler Ebene gültig. Dies betrifft beispielsweise die Deklaration von Weizenstärke. In Österreich ist bei diesen Produkten die Bezeichnung „glutenfrei“ zugelassen.

Die Kennzeichnung erfolgt mittels des Schriftzugs „glutenfrei“ in der Landessprache in unmittelbarer Nähe der Produktbezeichnung und/oder der „durchgestrichenen Ähre“, die die Glutenfreiheit international symbolisiert:



Abbildung 3.2: Symbol "durchgestrichene Ähre" (Quelle: <http://anke-und-chris.de/pmwiki/uploads/Zoeliakie/Glutenfreizeichen.png>)

Da Zöliakie eine chronische Krankheit darstellt, sollen im folgenden Abschnitt bestimmte Aspekte dazu dargestellt werden, die auch den an Zöliakie Erkrankten betreffen oder betreffen könnten. Zu beachten ist jedoch, dass es hier thematische Einschränkungen geben wird, da die meisten Zöliakie Patienten (abgesehen von den an refraktärer Zöliakie Erkrankten) bei Einhaltung einer strikten GFD keine weiteren gesundheitlichen

Einschränkungen vor allem bezüglich der Folgeerkrankungen haben, d.h. beispielsweise keine chronischen Schmerzen und keinen steigenden Pflegebedarf infolge kontinuierlicher Verschlechterung des Allgemeinzustands.

### **3.3 Chronische Krankheit**

*„Unter chronischen Krankheiten verstehen wir Störungen, die dauerhafte, bzw. wiederkehrende Beschwerden, Behinderungen oder andere Einschränkungen des Wohlbefindens verursachen. (...)“* (Gensichen, Donner-Banzhoff, 2007, S. 317)

Die WHO beschreibt chronische Krankheit als etwas, was ein permanentes Management über Jahre oder Jahrzehnte abringt. Sie teilt chronische Krankheiten in vier Kategorien ein:

1. nicht-ansteckende Krankheiten (z.B. kardiovaskuläre Erkrankungen),
2. bleibende chronische Krankheiten (z.B. Diabetes Mellitus),
3. langanhaltende mentale Störungen (z.B. Schizophrenie) und
4. anhaltende körperlich-strukturelle Beeinträchtigungen (z.B. Lähmung, Amputation). (vgl. Wagner, 1998 zit. in: Cumbie, Conley, Burman, 2004, S. 71)

Zöliakie lässt sich zu den bleibenden chronischen Krankheiten zuordnen.

#### **3.3.1 Der Weg zur Diagnose**

In der oft jahrelangen Phase vor der Diagnosestellung, wenn der Patient an nicht beständigen und unklaren gesundheitlichen Beschwerden leidet, muss er zunächst die Symptome als solche bemerken bzw. korrekt einordnen. Dies gelingt nicht immer, denn gerade bei chronischen Krankheiten ist die Verschlechterung des Gesundheitszustands ein schleichender Prozess. Zudem kommt oft eine Fehlinterpretation dazu. Außerdem kann eine Zuordnung der verschiedenen Einzelsymptome zu verschiedenen Auffälligkeiten nicht immer hergestellt werden (vgl. Bury, 1982, S. 170 f.). Dies ist durch die Vielzahl der Symptom-Möglichkeiten und -kombinationen bei an Zöliakie erkrankten Erwachsenen der Fall. Nach dem Erkennen muss ein Akzeptieren der Symptome als solche folgen. Das Eingestehen vermutlich krank zu sein ist durch das in unserer Gesellschaft vorherrschende Bild gefährdet. Denn wer

krank ist, gilt als schwach, beeinträchtigt und nicht belastbar. Oft muss der Leidensdruck bereits sehr hoch sein, bis Hilfe gesucht wird (vgl. Schaeffer, Moers, 2008, S. 14).

In der Zeit der Untersuchungen und der Diagnosestellung, ist es der größte Wunsch eines jeden Patienten diese Phase möglichst kurz zu halten. Ungewissheit und Unsicherheit, Herbette und Rimé bezeichnen diesen Zustand als „uncertainty“ (2004, S. 670), überschatten diesen Zeitraum. Nicht nur die Bezeichnung ist von Bedeutung, welche eine Legitimisierung des Leidens darstellt. Auch die Konsequenzen, mögliche Notwendigkeiten der Lebensstiländerungen und die Möglichkeit der Verbesserung des Gesundheitszustands werden „greifbarer“.

Je mehr Zeit zwischen dem Auftreten der ersten Symptome und der Diagnosestellung vergangen ist umso mehr Unsicherheit (uncertainty) entsteht. Denn auch der Glaube an eine Krankheit, an eine soziale Einschränkung, an eine psychologische Anpassung und das körperliche Unwohl-Sein variieren durch die Zeitkomponente (vgl. Herbette, Rimé, 2004, S. 671). Außerdem wird in dieser Zeit das Verhalten des sozialen Netzwerks bedingt (vgl. Herbette, Rimé, 2004, S. 673).

### **3.3.2 Leben mit der Diagnose**

Wie bei jeder chronischen Krankheit stellt auch bei der Zöliakie die Diagnose ein „disruptive event“, ein einschneidendes Ereignis im Leben der/des Betroffenen dar (Bury, 1982, S. 168). Bury beschreibt des Weiteren die Konsequenz als „biographical disruption“, einen biographischen Bruch (1982, S. 177 ff.). Als „Life is out of control“ beschreibt Charmaz (2000 zitiert in: Schaeffer, Moers, 2008, S. 15) den Zustand nach der Diagnosestellung. Es kommt zu einer Identitätsverschiebung, nun ist die Person nicht mehr sie selbst sondern ein chronisch Kranker. Zunächst identifiziert sich der Betroffene mit der Erkrankung. Es braucht Zeit, bis er seine Person von der Krankheit trennen kann. Die Informationssuche und medizinische Kenntnisse über die Erkrankung helfen dabei (vgl. Bury, 1982, S. 172).

Zukunftsvorstellungen und Lebenspläne werden erschüttert. Das, was bis dato als selbstverständlich angesehen wurde, muss neu überdacht und adaptiert werden. Beim an Zöliakie Erkrankten betrifft dies in erster Linie die Essensgewohnheiten, die durch die GFD starke Veränderungen des Lebensstils abverlangen.

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung lässt sich nicht auf einen kleinen Wirkungskreis reduzieren, alle Lebensbereiche sind davon betroffen. Durch die Komplexität der Problematik muss auch das soziale Umfeld reagieren und durch Neuorientierung sich in die neue Situation einfügen. Seitens des Erkrankten findet darüber hinaus häufig ein Austesten der Toleranz von Angehörigen statt. Geprüft wird hier, wo die Grenze liegt, welches Verhalten entschuldigt wird, welches nicht. Denn dieses erhält durch die Erkrankung eine neue Legitimität (vgl. Bury, 1982, S. 172).

Erfahrungswissen kann helfen zu reorganisieren. Je mehr biographische und soziale Erfahrungen mit ähnlichen Situationen gemacht worden sind umso leichter fällt dies dem Betroffenen und den Angehörigen (vgl. Schaeffer, Moers, 2008, S. 16).

Der Erkrankte beginnt sich mit medizinischen Erkenntnissen auseinanderzusetzen. Einerseits, wie bereits erwähnt, kann er dadurch seine Person von der Krankheit trennen, andererseits hilft es die Ursachen, Zusammenhänge, Abläufe und Therapien einzuschätzen und zu verstehen. Dies soll die Basis für ein adäquates Damit-Leben darstellen. Nachdem aber auch diese Erklärungsmodelle Grenzen haben, erkennt der Betroffene in Folge, dass der Zusammenhang zwischen der individuellen Biographie und des medizinischen Wissens hergestellt werden muss (vgl. Bury, 1982, S. 173). Nun können auch Einschränkungen oder Ereignisse, die vor der Diagnosestellung stattfanden, ihre Erklärung und/oder Entschuldigung in der Erkrankung finden.

Alles in allem muss der Betroffene lernen mit der Krankheit zu leben (vgl. Bury, 1982, S. 173). Die Strukturen des alltäglichen Lebens müssen adaptiert werden, sodass die Einschränkungen soweit integriert werden können, dass sie nicht jeden Tag neue Herausforderungen darstellen. Parallel dazu verbessert

sich normalerweise auch der gesundheitliche Zustand durch eine Therapie. Somit ist es möglich, dass die Krankheit wieder in den Hintergrund gedrängt werden kann. Sie stellt nun nicht mehr den Mittelpunkt des Lebens dar, sie gehört zum Leben. Dies kann vom chronisch Kranken in dieser Form als normal angesehen werden. Er erlangt wieder Handlungsfähigkeit. Denn das Ereignis „Diagnose chronische Krankheit“ brachte die persönliche Lebenskraft und Kompetenz ins Schwanken (vgl. Fife, 2005, S. 3).

Dennoch, auch wenn das psychische, physische und soziale Wohlbefinden wieder ansteigen, muss sich der chronische Kranke mit der Patientenrolle identifizieren lernen. Denn regelmäßige Behandlungen und Kontrolluntersuchungen werden begleitend sein Leben mitprägen (vgl. Schaeffer, Moers, 2008, S. 18). Die individuelle Compliance wird das Ausmaß dieser Interventionen und die Qualität des Leidens und somit auch des Lebens mitbestimmen.

### **3.3.3 Bedeutung**

Eine Bedeutung finden heißt einen positiven Grund oder Zweck eines Verlusts aufzudecken (Fife, 2005, S. 2).

Krankheit hat in der menschlichen Geschichte stets zwei mit den Ursachen in Verbindung stehende Bedeutungen (meaning). Die Suche nach der Bedeutung stellt auch immer die Suche nach der Ursache dar (vgl. Herzlich, Pierret, 1993, S. 91 f.):

1. Krankheit, die durch interne Faktoren entsteht: das System Körper unterliegt einer Störung, der Rhythmus ist unterbrochen. Bei dieser Betrachtungsweise besteht ein Zusammenhang zwischen dem eigenen Tun und Denken, der eigenen Stimmung, der geistig-seelischen Verfassung und der Psyche. Diese Faktoren spielen eine Rolle in der Entstehung von Krankheit (vgl. Herzlich, Pierret, 1993, S. 93).
2. Krankheit, die von außen kommt: die Balance zwischen der Umwelt und dem körperlichen Sein ist nicht mehr gegeben. Durch das externe Erklärungsmodell kann die Erkrankung mit mehr Abstand betrachtet

werden, da keine direkte Beziehung zwischen dem eigenen Ich und der Erkrankung hergestellt wird.

Zusätzlich existiert noch das Modell der Vererbung als Entstehungsursache. Dieses wird in der Gesellschaft eher als neutral betrachtet und unterliegt daher auch keiner besonderen individuellen Bedeutung.

Lipowski hat bereits 1970 (zit. in Caress, Luker, Owens, 2000, S. 717) die Bedeutungen von Krankheit unabhängig von ihrer Entstehungsursache kategorisiert:

<i>Krankheit als...</i>	<i>Beispiel:</i>
Herausforderung	eine Hürde, die zu nehmen ist.
Nutzen	eine Erfahrung, die stärker macht.
Feind	... ist zu bekämpfen
Bestrafung	etwas, wofür man bezahlen muss
Strategie	durch die Kranken-Rolle genießt man andere Freiheiten
Schwäche	Reduktion von Kompetenzen
Ablenkung	... von anderen Problemen
irreparabler Verlust	... von Handlungsfähigkeit

Tabelle 3.5: Lipowski's Bedeutungen von Krankheit (Quelle: Lipowski, 1970, zit. in Caress, Luker, Owens, 2000, S. 717, modifiziert)

Marris (1974, 1982 zit. in: Fife, 2005, S. 2) beschreibt die Beschaffenheit der Bedeutung als etwas durch die Umwelteinflüsse Geformtes. Denn die Bedeutung stehe in Verbindung mit der Identität und begründet die Kontinuität zwischen Vergangenem und Zukünftigem. Zudem werden dadurch Umstände und Ereignisse gedeutet. Demnach sind sie sehr individuell und die daraus resultierenden Erklärungen unterliegen subjektiven Interpretationen.

Bedeutung kann zwei getrennte Dimensionen umfassen, die aber miteinander in Verbindung stehen (vgl. Fife, 2005, S. 3):

1. Die Selbst-Bedeutung (self-meaning) bezieht sich auf den Einfluss, den ein Ereignis wie eine Krankheit auf die Person und seine Identität hat. Dies inkludiert den Einfluss auf die Rolle im sozialen Gefüge.



2. Die Bedeutung im Kontext (contextual meaning) beinhaltet spezifische Charakteristika des Ereignisses und Lebensumstände. Auch die Antwort auf die neue Rolle ist hier einzureihen.

Nach Leventhal et al. (1984, zit. in: Caress, Luker, Glynn Owens, 2001, S. 717) existieren fünf Komponenten, die die individuellen Auswirkungen von Krankheit auf den Betroffenen prägen:

1. Die „Identität“ betrifft die Symptome, die der Betroffene mit der Krankheit in Verbindung bringt;
2. Der „Grund (cause)“ ist die Annahme über das, was die Krankheit entstehen ließ;
3. „Time-Line“: die Annahme über die wahrscheinliche Dauer der bestehenden Krankheit;
4. Die erwarteten Auswirkungen und Folgen der Krankheit werden als „Konsequenzen“ beschrieben;
5. Die „Kontrolle über die Heilung (cure control)“ bezieht sich auf die Annahme der eigenen Kontrollfähigkeit der Erkrankung oder der Genesung.

Diese Erkenntnisse sind nicht unwesentlich, da die individuellen Belastungen (siehe 3.4.1) und Möglichkeiten zur Entlastung durch Coping-Strategien (siehe 3.4.2) darauf basieren.

### **3.3.4 Aufgabe der Pflege**

Die Versorgung chronisch Kranker ist eines der aktuellsten Themen im Gesundheitssektor, da sie den größten Anteil der Patienten darstellten. Die WHO hat weltweite Probleme bei der Pflege von chronisch Kranken aufgezeigt. Zu den schwerwiegendsten Aspekten zählen einerseits die Erfolglosigkeit bei einer Befähigung des Patienten, die Patienten-Interaktionen einzuschätzen, Präventionen zu adressieren und die Verbindung zu Gemeinschaften als Ressourcen herzustellen. Andererseits bestünde ein Mangel an Werkzeug (tool) und an Fachwissen. Außerdem seien die Praktiker nicht über wissenschaftliche Erkenntnisse informiert und die Informationssysteme zwischen den Angehörigen der beteiligten Professionen sowie zum evidence-

basierten Wissensaustausch seien ebenfalls mangelhaft. Diese Probleme gilt es auf politischer Ebene zu lösen (vgl. Cumbie, Conley, Burman, 2004, S. 71 f.), wobei die Kostenexplosion sowie der Pflegekräftemangel ungelöste und akute Aspekte darstellen.

In Österreich wird die Pflege z.B. nach der Selbstfürsorgetheorie von Orem durchgeführt. Die Pflegeperson soll demnach den Betroffenen in der Bewältigung der Krankheit unterstützen, sodass dieser wieder alle Kompetenzen erlangen kann. Es wird davon ausgegangen, dass der Patient ein selbstbestimmtes Leben mit hoher Lebensqualität anstrebt und bemüht ist, die alltäglichen Aufgaben wieder selber zu bewerkstelligen. Die Pflegeinterventionen sind nach einer Förderung der Fähigkeiten ausgerichtet und bedeuten zumeist anzuleiten. D.h. Ergebnisse sollen durch Compliance, Selbstfürsorge und Funktionswiederherstellung erlangt werden. (vgl. Grypdonck, 2005, S. 17). Dieses Modell ist also nicht „Eins zu Eins“ auf den chronisch Kranken umzulegen.

Obwohl der mobile chronisch Kranke häufig nur anfänglich und bei Rückschlägen während des Krankheitsverlaufs mit der Kranken-Rolle in Verbindung gebracht wird, wird ihm zumeist ein „normales“ Leben zugesprochen. Dennoch ist es wichtig, dass sich hier die Pflege nicht zurückzieht. Pflegeinterventionen sind anzupassen und es soll begleitend unterstützt werden. Denn die Betroffenen haben die ganze Zeit eine Krankheit, sind aber nicht die ganze Zeit krank (Grypdonck, 2005, S. 22). Da der chronisch Kranke einen langen Zeitraum bis hin sein restliches Leben lang im unterschiedlichen Ausmaß pflegerische Begleitung durch professionelle Pflegekräfte und/oder durch pflegende Angehörige benötigt, so ist diese in sein Leben zu integrieren. Aufgaben der Pflege bei einem chronisch Kranken sind ihm helfen das Leben neu zu ordnen, alte Lebenspläne zu überdenken und zu adaptieren sowie die Einschränkungen anzunehmen. Dies soll sowohl nach der Diagnosestellung, als auch bei „Einbrüchen“ während des Krankheitsverlaufs passieren. Das kann nur gegeben sein, wenn die Pflegeperson sich darüber im Klaren ist, was die Krankheit für den Betroffenen bedeutet. Besonders wichtig ist es den chronisch Kranken und seine Gefühle, Befürchtungen und

Verhaltensmuster ernst zu nehmen, da sonst die Compliance gestört werden kann.

Nach der Diagnosestellung tritt die chronische Krankheit häufig in den Hintergrund, das „adaptierte Leben“ wurde wieder aufgenommen. Oft muss der Betroffene zur Bewältigung von den alltäglichen Aufgaben eine Möglichkeit der Durchführung entwickeln, die ihm dieses „normale“ Leben überhaupt weiter ermöglichen kann. Daher wird von der Pflege gefordert basierend z.B. auf bestehendem Erfahrungswissen solche Lösungen anzubieten, damit vom Anfang an dem Betroffenen ein langwieriges und belastendes „Ausprobieren“ erspart werden kann. Zudem muss die Pflegeperson akzeptieren, dass der Patient meist selbst mit dem größten impliziten sowie expliziten Wissen über seine Krankheit, über Zusammenhänge, seinen derzeitigen Zustand und über Therapiemöglichkeiten ausgestattet ist. Ein Anzweifeln dieser Kenntnisse und entsprechende Belehrungen wären unangebracht. Im Gegenteil, die Pflegeperson sollte hier die Möglichkeit nutzen, selbst dazu zu lernen.

Eine weitere Aufgabe der Pflege ist es dem Patienten zu helfen das gewünschte Selbstmanagement zu erreichen. D.h. er soll keine Fremdbestimmung und Unmündigkeit erfahren, wo er aus eigener Kraft bestimmen kann. Dort, wo er sich jedoch unsicher fühlt, soll unterstützt werden.

Auf Grund der Tatsache, dass die Compliance vor allem bei erkrankten Erwachsenen oft nicht gegeben ist, und in weiterer Folge diese Gruppe die Gesundheitseinrichtungen weit öfters in Anspruch nehmen müssen, soll hier ein besonderer Augenmerk darauf gelegt werden. Da eine negative Selbstauffassung in direktem Zusammenhang mit Non-Compliance steht, sind die maßgeblichen Faktoren wie Selbstvertrauen, innere Strenge und innere Kontrollüberzeugung zu stärken. Pflegepersonen sollten dabei unterstützend agieren (vgl. Conley Wichowski, 1997, S. 548 ff.).

Zusammengefasst sollten Pflegepersonen helfen die Auswirkungen der chronischen Krankheit auf den Einzelnen und die Gesellschaft mittels einer umfassenden, integrativen und Patienten-zentrierten Pflege zu reduzieren (vgl. Cumbie, Conley, Burman, 2004, S. 79).

*„Wenn sich Professionelle der Komplexität des Lebens mit chronischer Krankheit bewusst sind, dann werden sie größere Flexibilität zeigen.“*  
(Grypdonck, 2005, S. 39)

### **3.4 Lebensqualität (Quality of Life, QoL)**

Lebensqualität wird von dem subjektiven Empfinden der Beschaffenheit des Lebens bestimmt. Sie ist individuell und wird durch unsere Erfahrungen, unsere Biographie bewertet. So können zwei Menschen, die sich - objektiv gesehen - in der gleichen Lebenssituation mit den gleichen Umständen befinden, unterschiedlicher Auffassung bezüglich dessen Bonität sein.

Bei dem chronisch Kranken wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health Related Quality of Life, HRQoL) vor allem durch die veränderten Umstände des Lebens, die mit der Erkrankung einhergehen, definiert. Nach der „Definition of Health“ der WHO umfasst Gesundheit das physische, psychische und soziale Wohlbefinden (vgl. Website: <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>). Daher kann abgeleitet werden, dass die HRQoL aus physischen, psychischen und sozialen Qualitäten besteht und mit der QoL gleichzusetzen ist.

Beim an Zöliakie Erkrankten ändert sich das Leben nach der Diagnosestellung grundlegend: vor allem durch die GFD - einerseits durch die notwendige Anpassung der Essensgewohnheiten u.Ä. (s.u.), andererseits durch eine dadurch entstehende Milderung der Symptome bis hin zur Symptommfreiheit. Mustalahti et al. (2002, S. 111) beschrieben in ihren Studienergebnissen, dass sowohl Zöliakie-Patienten mit als auch jene ohne<sup>6</sup> symptomatische Beschwerden nach Einhaltung einer einjährigen GFD ein verbessertes psychisches sowie physisches Wohlbefinden aufweisen. Gestützt wird dies von den Ergebnissen der Studie von Ukkola et al. (2009): Die QoL war bei den „screen-detected“ Personen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung sogar niedriger als bei den symptomatischen an Zöliakie Erkrankten und konnte nach einem Jahr Einhaltung der GFD angehoben werden. Auf eine reduzierte QoL verursacht durch die GFD verwiesen Lee und Newman (2003), obwohl der

---

<sup>6</sup> Dieses Ergebnis bedeutet, dass auch asymptomatische Zöliakie-Kranke milde Symptome vor der Einhaltung der GFD aufwiesen, sich dieser jedoch erst im Nachhinein bewusst wurden. (vgl. Mustalahti et al., 2002, S. 111)

Gesundheitszustand subjektiv als gut eingestuft wurde und kein Einfluss der psychischen sowie physischen Verfassung auf die Fähigkeit der Arbeit und der sozialen Aktivitäten nachzukommen wahrgenommen wurde. Jedoch wurde von negativen Auswirkungen der GFD auf das Reisen, das Essen-Gehen, die berufliche Karriere, aber vor allem auf das Familienleben geschildert. (vgl. Lee, Newman, 2003, S. 1534) Die Ergebnisse von Hallert et al. (1998, zitiert in Mustalahti, 2002, S. 112) besagen, dass an Zöliakie Erkrankte nach zehn Jahren GFD nicht die QoL der gesunden Bevölkerung erreichen konnten. Die Widersprüchlichkeit diverser vorliegender Studien bezüglich der Ergebnisse, ob nun die QoL durch eine GFD gesteigert werden konnte oder nicht, zeigt die Veröffentlichung von Häuser et al. (2007, S. 570) an.

Der Wirkungskreis der GFD ist weitläufig und bezieht sich nicht nur auf Symptome, Folge- und assoziierte Erkrankungen. Essen und Trinken stellen nicht nur eine Lebensnotwendigkeit dar, sondern sind auch im sozialen Gefüge unabdingbar - gibt es doch kaum eine soziale Situation ohne „Speis und Trank“. Zum Essen zusammen zu kommen kann eine Möglichkeit sein um Familie und Freunde zu sehen, sich auszutauschen und soziale wie emotionale Bedürfnisse zu befriedigen (vgl. Lee, Newman, 2003, S. 1533). Es wird deutlich, dass Veränderungen, die mit der Diagnose „Zöliakie“ und der GFD einhergehen, das gesamte Leben betreffen und einen veränderten „Lifestyle“ von den Betroffenen abringen. Auswirkungen auf die QoL sind unausweichlich (vgl. Sverker, Hensing, Hallert, 2005, S. 171 f.).

Das psychische Wohlbefinden und abdominelle Beschwerden werden subjektiv empfunden. Sie sind persönliche Angelegenheiten, die zum Teil von der Persönlichkeit und der der Umwelt abhängen. (vgl. Dimenäs et al., 1990, zitiert in: Mustalahti, 2002, S. 111) Die QoL steht zudem im Zusammenhang mit dem Umgang mit der Krankheit. Zwei „Typen“ lassen sich hier unterscheiden (vgl. Grypdonck, 2005, S. 22 f.):

- Auf der einen Seite gibt es diejenigen, die die Krankheit als Teil von sich akzeptieren und lernen damit zu leben. Sie managen das tägliche Leben sowie den Umgang mit der Krankheit, die in den Alltag zu integrieren ist,

und können sich des Lebens erfreuen. Im Mittelpunkt des Lebens steht nicht die Krankheit.

- Auf der anderen Seite stehen diejenigen, die die Krankheit als unfairen Schicksalsschlag empfinden. Sie können sich nicht arrangieren, die Veränderungen können nicht akzeptiert werden. Sie beklagen ihr Leid. In Folge geraten sie in eine Passivität und verlangen dem Umfeld und den Professionalisten eine Übernahme der Verantwortung über ihr zukünftiges Leben ab.

Zudem konnten Faktoren bestimmt werden, die mit einer reduzierten QoL des an Zöliakie erkrankten Erwachsenen in Verbindung stehen. Demnach weisen junge Frauen, die nach langer Wartezeit erst kürzlich diagnostiziert wurden, die GFD kaum einhalten, sowie unter Ängsten und Komorbiditäten leiden, die geringste QoL auf (vgl. Häuser et al., 2007, S. 570). Die Faktoren familiäre Unterstützung, die Rolle in der Gesellschaft sowie Beziehungen sind ebenso ausschlaggebend (vgl. Griffiths, 2008, S. 127). Die ständige Angst kontaminiertes Essen zu sich zu nehmen oder Diätfehler zu begehen kann sogar zu einer Gluten-Phobie führen, die eine reduzierte QoL mit sich bringt (vgl. Deutsch, 2009, S. 3). Auch eine Non-Compliance und eine Unzufriedenheit mit den Informationen, die von den Ärzten gegeben wurden, korrelieren mit einer reduzierten QoL (vgl. Häuser et al., 2007, S. 574). Die höhere QoL von Compliers beinhaltet, dass die Einhaltung einer GFD nicht zu einer Reduzierung führt (vgl. Hallert et al., o.J., zitiert in Usai et al., 2002, S. 550). Im Gegenteil, die GFD führt zu einem Anstieg der QoL (Ukkola et al., 2009). Jedoch widersprüchlich zur geringeren Wahrnehmung der QoL von Frauen, weisen sie höhere Compliance bez. der GFD auf (Ciacci et al., 2003, S. 220).

Für die HRQoL ist ausschlaggebend, welche subjektive Bedeutung den Belastungen gegeben und wie mit diesen umgegangen wird. Während der eine den Verlust sieht, so kann für den anderen ein positiver Sinn vordergründig sein (vgl. Five, 2005, S. 2).

### **3.4.1 Belastungen**

Zöliakie zeigt für die Betroffenen auf vielerlei Ebenen Auswirkungen. Dazu zählen die körperliche Beeinträchtigung inklusive der Körperfunktion, die Beeinträchtigung der Rolle (z.B. als Werktätiger, der Leistung zu erbringen hat), der Schmerz, die generelle Gesundheit sowie die psychische Beeinträchtigung, die Vitalität, soziale Komponente und die emotionale Rolle (vgl. Usai et al., 2002, S. 549).

#### **3.4.1.1 Körperfunktionen**

Physische Einschränkungen wie eine niedrigere körperliche Ausdauer und Belastbarkeit sowie Darmbeschwerden, die trotz Einhaltung der GFD wahrgenommen werden, nehmen Einfluss auf die Lebensführung. Sportliche Aktivitäten und die berufliche Karriere können mitunter darunter leiden (vgl. Hallert, Sandlund, Broqvist, 2003, S. 303).

#### **3.4.1.2 Gefühle**

Bei Fortbestehen von körperlichen Symptomen trotz Einhaltung der GFD kann das Gefühl der Machtlosigkeit entstehen. Da man seinen Gesundheitszustand anscheinend ohnehin nicht in der Hand hat, leidet die Compliance darunter. (vgl. Hallert, Sandlund, Broqvist, 2003, S. 305)

Sverker, Hensing und Hallert (2005) beschreiben Isolation, Schamgefühl, Furcht vor einer Glutenkontamination sowie Sorgen darüber anderen lästig zu fallen als lebensbegleitende Gefühle im Zusammenhang mit der Zöliakie. Die Isolation betrifft Situationen, in denen Betroffene nicht das gleiche Essen zu sich nehmen können wie andere (z.B. auf Parties). Dazu zählen auch die Mahlzeiten bei Freunden oder im Kreise der Familie, wenn nicht extra gekocht wurde. Auch das Erleben von gemeinsamen Freuden wie beispielsweise das Genießen von frisch gebackenem Brot führt zu diesem Gefühl.

Das Schamgefühl entsteht ebenfalls in sozialen Situationen. Man schämt sich seiner Lebensmittel-Unverträglichkeit: einerseits, wenn man sein eigenes Essen mitbringt und auf Unverständnis stößt, andererseits auch in Situationen, wenn

Angehörige verzweifelt versuchen z.B. unterwegs schnell ein Lokal zu finden, in dem man glutenfrei essen kann, dies jedoch ein erfolgloses Unterfangen bleibt.

Die Angst vor einer Kontamination lässt bei dem an Zöliakie Erkrankten manchmal den Zwang entstehen alles zu überprüfen, weil er Angst vor etwaigen gesundheitlichen Konsequenzen hat. Interviewees berichteten, dass Lokalangestellte die Unverträglichkeit trotz Hinweise durch die Betroffenen ignorieren würden. Aber nicht nur beim Essen im Lokal, sondern auch bei Familienmitgliedern und Freunden ist diese Furcht vor Kontamination stets präsent. Das führt dahin, dass sich an Zöliakie Erkrankte nicht trauen etwas zu essen, obwohl die Glutenabsenz zugesagt wurde. Dies führt manchmal zur Sorge ein Quälgeist zu sein, eine Person, die Ärger bereitet, in der Arbeit, innerhalb der Familie sowie bei Freunden. Betroffene versuchen das zu umgehen, indem sie entweder erst gar nicht erwähnen, dass sie an Zöliakie erkrankt sind, oder sie essen nur glutenfreies wie Gemüse oder Fleisch, bzw. sie bringen ihr eigenes Essen mit.

#### **3.4.1.3 Beziehungen**

In zwischenmenschlichen Beziehungen erleben Betroffene unter anderem eine unerwünschte „Sichtbarkeit“. Die Zöliakie wird thematisiert und ist oft Hauptbestandteil der Konversation. An Zöliakie Erkrankte empfinden die teilweise mangelnde Rücksichtnahme von Angehörigen, die sich beispielsweise dadurch äußern kann, dass trotz Wissens um die Erkrankung nicht glutenfrei gekocht wurde, als Missachtung der eigenen Person. Dies kann einerseits verletzend sein, andererseits stellt es die Beziehung zu dem Gegenüber in Frage. Meist weniger belastend empfindet der Betroffene, wenn auf seine Diät z.B. durch Freunde oder auf Parties vergessen wurde. (vgl. Sverker, Hensing, Hallert, 2005, S. 176) Durch die Nicht-Offensichtlichkeit einer Erkrankung, wie es bei Zöliakie der Fall ist, stellen Außenstehende häufig die Beschwerden in Frage. Denn das scheinbar Gesunde passt mit einer Erkrankung nicht zusammen. Das Anzweifeln durch andere wirkt sich auf die Identität des Erkrankten aus und fördert dadurch den „kranken Teil des Egos“. (vgl. Herbet, Rimé, 2004, S. 664)



Ebenfalls die zwischenmenschlichen Beziehungen beeinflussend kann ein vom Betroffenen ausgehender Widerwille sein über die Erkrankung zu sprechen. Dieses Vermeidungsverhalten kann negative Konsequenzen auf sozialer Ebene mit sich bringen. Der an Zöliakie Erkrankte flüchtet sich in Ausreden und gibt andere Gründe an. Die Vermeidung der Aufklärung bringt eventuell Lügen oder Unwahrheiten mit sich. Um die Beeinträchtigung in sozialen Situationen möglichst niedrig zu halten, gehen an Zöliakie Erkrankte aber auch Risiken ein: sie essen ohne vorhergehender Prüfung auf Glutengehalt oder ohne nachgefragt zu haben. (vgl. Sverker, Hensing, Hallert, 2005, S. 176)

Nicht nur die an Zöliakie Erkrankten erfahren mit der Erkrankung in Zusammenhang stehende Gefühle. Denn eine chronische Krankheit betrifft immer auch vorhandene Familienmitglieder (vgl. Grypdonck, 2005, S. 30). Angehörige, die das Leben mit dem Betroffenen teilen erfahren die Auswirkungen auch auf ihr Leben. Sie empfinden z.B. Wut und Verbitterung, wenn sie die Bedürfnisse der Betroffenen vor den eigenen priorisieren, Furcht und Schuld, wenn sie sich selbst in den Vordergrund stellen (vgl. Sverker et al., 2007, S. 413). Sie machen sich Sorgen um die Gesundheit des Betroffenen auf Grund der Zöliakie, müssen die Erkrankung in den Alltag integrieren und das Umfeld muss sich anpassen. (vgl. Sverker et al., 2007, S. 415)

#### **3.4.1.4 Lebensführung im Alltag**

Die GFD wirkt sich auch auf praktische Belange des Lebens negativ aus.

Schmackhafte Produkte in großer Auswahl sind schwer zu finden, dadurch wird die Produktwahl stark eingeschränkt. Eine Studie (vgl. Lee et al., 2007) zeigte, dass die Verfügbarkeit in den USA regional und zwischen den Einkaufs-Destinationen unterschiedlich ist. Während das Angebot in Reformhäusern und auf Internetseiten am größten ist, so sind die Produkte hier auch am teuersten. Andere Lebensmittelgeschäfte hatten nur 36%-42% der gesuchten Waren (vgl. Lee et al., 2007, S. 424ff.). Die glutenfreien Waren sind in Relation zu den glutenhaltigen sehr teuer (vgl. Sverker, Hensing, Hallert, 2005, S. 177; Catassi, Fasano, 2008, S. 689). Durchschnittlich kosten die glutenfreien Produkte 240% der glutenhaltigen, wobei die Preis-Differenz bei Snacks, Knabbereien und

Kekschen am größten ist, gefolgt von Nudeln (vgl. Lee et al., 2007, S. 426). Dennoch werden die erhöhten Ausgaben in keiner Studie als Faktor für niedrige Compliance genannt. Die GFD neigt dazu viel Obst, Gemüse und Fleisch – also von Natur aus glutenfreie Lebensmittel – zu beinhalten. Jedoch bringt diese auf Grund ihrer Einseitigkeit die Gefahr einer Mangelernährung mit sich. Daher stellt das Austauschen von glutenhaltigem Getreide durch Buchweizen, Quinoa, Amaranth u.Ä. sowohl durch die damit zugeführten Vitamine und Ballaststoffe, als auch durch die geringere ökonomische Belastung eine effiziente Alternative dar. (vgl. Lee et al., 2007, S. 427f.)

Ein zweiter Aspekt betrifft die doppelte Arbeit, die anfällt, wenn sowohl glutenhaltig als auch glutenfrei in einem Haushalt gekocht/gebacken wird. Am meisten wird aber die ständige Rufbreitschaft als Belastung eingestuft: stets sich bewusst zu machen, was gegessen wird, ständig Essen zu inspizieren und Geschirr auf Kontamination zu prüfen und dennoch immer sich darüber Sorgen zu machen doch einen Fehler begangen zu haben.

Dazu kommt, dass das auswärts Essen-Gehen in einem Lokal nicht mehr spontan geschehen kann, und die Lokalauswahl selbst ist ebenfalls auf Grund des Angebots stark eingeschränkt. Zum Essen eingeladen werden ist kein Vergnügen mehr, es beinhaltet Schwierigkeiten, Uneinigkeiten und ein gewisser gesellschaftlicher Ausschluss.

Dienstreisen und Betriebsausflüge werden ebenfalls als schwierig eingestuft. Das Problem wächst zusätzlich, wenn die Sprache nicht oder nur wenig gesprochen wird. (vgl. Sverker, Hensing, Hallert, 2005, S. 177f.)

Sogar Spitalsaufenthalte, die von an Zöliakie Erkrankten öfter in Anspruch genommen werden müssen als von Gesunden (vgl. Calsbeek et al., 2003, S. 73), bereiten an Zöliakie Erkrankten Sorgen (vgl. Zarkadas et al., 2006, S. 43). Ärzte und Diätologen sind selbst zu wenig über die Erkrankung und die GFD aufgeklärt und können dementsprechend nur limitiert ihr Wissen weitergeben. Daher ist es notwendig, dass Professionalisten selbst dazulernen (vgl. Dennis, Case, 2004, zitiert in: Zarkadas et al., 2006, S. 46).

#### **3.4.1.5 Betagte Erkrankte**

Die Diagnosestellung bei älteren an Zöliakie Erkrankten (70+) - immerhin 25% der Neudiagnostizierten - stellt eine geringere psychische Belastung dar, als bei jüngeren. Zudem kommt, dass Ältere sich allgemein anders ernähren. Sie essen kein Junkfood sondern kochen oft noch selbst. Somit fällt es dieser Gruppe möglicherweise leichter glutenfreie Kost zuzubereiten. Jedoch gibt es auch jene Ältere, die alleine leben und nicht in der Lage sind für sich selbst zu kochen. Entweder ernähren sie sich einseitig oder bestellen ihre Mahlzeiten auswärts. Zusätzlich haben ältere an Zöliakie Erkrankte größere Umstellungsprobleme beim Ersetzen von glutenhaltigen Lebensmitteln durch glutenfreie. Weiters kann das Etiketten-Lesen durch Weitsichtigkeit eingeschränkt sein. (vgl. Griffiths, 2008, S. 136 f.)

Sobald in einer Situation zwei oder mehrere der oben beschriebenen Aspekte zusammenfallen, potenziert sich die Belastung (vgl. Sverker, Hensing, Hallert, 2005, S. 177). Je leichter es fällt Restriktionen einzuhalten, umso eher werden diese fortwährend ins Leben integriert werden können. Die Compliance steigt und damit die Gesundheit, die sich wiederum positiv auf die QoL auswirkt.

Um die Belastungen möglichst gering zu halten werden von den Betroffenen folgende Maßnahmen gewünscht:

- Frühe Diagnosestellung
- Bessere diätische Beratung
- Besseres Etikettieren der Lebensmittel
- Mehr glutenfreie Produkte in den Supermärkten
- Größere Auswahl auf den Speisekarten (Zarkadas et al., 2006, S. 44).

Im folgenden Kapitel wird allgemein auf das Thema „Entlastungsstrategien chronisch Kranker“ eingegangen, da derzeit kaum Literatur speziell zu „Entlastungsstrategien von Zöliakie Erkrankten“ existiert. Kralik et al. (2001b; zitiert in Kralik et al., 2004, S. 265) stellen fest, dass erfolgreiche Coping-Strategien abhängig von der Art der Erkrankung sind. Da Zöliakie eine

chronische Erkrankung darstellt, können gewisse Parallelen mit anderen langandauernden Krankheiten oder Beeinträchtigungen existieren.

### **3.4.2 Entlastungsstrategien / Coping-Strategien**

Chronisch Kranke entwickeln spezifische Strategien, um ihre täglichen Probleme zu bewältigen und deren Einfluss zu begrenzen (Grypdonck, 2005, 29). Coping-Strategien haben zwei Funktionen:

- Die Regulierung von Emotionen und Distress sowie
- das Management der Probleme, die die Emotionen und/oder den Distress verursachen (vgl. Lazarus, 1993, zitiert in: Hallert, Sandlund, Broqvist, 2003, S. 305).

Coping wird von Calsbeek et al. (2006, S. 448) wie folgt definiert: „es ist das sich ständig ändernde kognitive und verhaltensbedingte Bemühen spezifische externe sowie interne Beanspruchung handzuhaben, die als anstrengend oder Ressourcenüberschreitend wahrgenommen werden.“

Es kann für Betroffene von lebeenseinschneidenden Geschehnissen (life events) äußerst hilfreich sein über ihre Gefühle zu sprechen und wenn andere zuhören. Dadurch bekommen sie Aufmerksamkeit und Feedback vom sozialen Umfeld. Weiters können sich Patienten mit sehr kritischen Lebenspartnern schlechter psychisch an die Situation anpassen und weisen dadurch auch ein schlechteres Coping auf. Betroffene mit unterstützenden Partnern sind meist adaptionsfreudiger (vgl. Herbette, Rimé, 2004, S. 662f.). Während die familiäre Unterstützung, die Beziehungen und die Rolle in der Gesellschaft sich im Laufe der Zeit verändern, so sind auch Coping-Strategien ebenfalls einem Wandel unterworfen (vgl. Griffiths, 2008, 127).

Five (2005) merkt an, dass Coping vor allem den „Umgang mit der Bedeutung“ (s. 3.3.3) umfasst. Durch sie kann die Störung (disruption) durch die Diagnosestellung minimiert werden. Die Bedeutung unterliegt drei Aspekten: (1) das Ausmaß, in dem sich die Diagnose auf die Funktionsfähigkeit und das soziale Leben auswirkt, (2) wie der Erkrankte von anderen wahrgenommen wird und sie ihm dies übermitteln, (3) wie der Betroffene mit dem durch die Diagnose

entstandenem Stress umgehen kann und wie er in die Zukunft blickt (ebd., S. 3).

Akzeptanz und Kontrolle werden in einer Studie von Hallert, Sandlund und Broqvist (2003) als die zwei hauptsächlichen Coping-Strategien bei Zöliakie bezeichnet. Die Akzeptanz ist bei Männern höher als bei Frauen (ebd., S. 304).

*„Um mit einer chronischen Krankheit zu leben, (...), ist es notwendig den Widerstand aufzugeben.“* (Adan, 1998; Boeije et al., 1999; Goverde, Grypdonck, 1998; zitiert in: Grypdonck, 2005, S. 27)

An Zöliakie Erkrankte müssen sich in Essenssituationen neu orientieren und anpassen. Diese entstehen alltäglich in der Arbeit, während eines ausgedehnten Einkaufs, beim Reisen und auf Ausflügen, zu Hause und auswärts im Restaurant oder bei Einladungen (vgl. Sverker, Hensing, Hallert, 2005, S. 174f.). Zöliakie und die dadurch notwendige GFD sind folglich fester Bestandteil des Lebens. Dennoch sollte nicht ständig der Fokus darauf gerichtet sein. Frauen sehen sich vermehrt als Opfer und vermissen z.B. den Geschmack von „normalem“ Brot und anderen glutenhaltigen Produkten mehr als männliche Betroffene. Frauen legen auch mehr Wert auf das Verständnis und die Akzeptanz von Außenstehenden. Kontakte und der Erfahrungsaustausch mit Betroffenen ist ihnen ebenso wichtig. Frauen weisen meist eine kritische Grundeinstellung auf; alle nicht von ihnen selbst zubereiteten Speisen werden auf die Bestandteile hin kontrolliert (vgl. Hallert, Sandlund, Broqvist, 2003, S. 304f.) Dies erklärt, warum an Zöliakie erkrankte Frauen eine geringere QoL als Männer wahrnehmen.

Problemfokussierte Coping-Strategien werden mit besserer Adaptierung in Verbindung gebracht, emotionsfokussierte mit schlechterer (vgl. Kershaw et al., 2004; zitiert in: Calsbeek et al., 2006, S. 449). Die Studie von Calsbeek et al. (2006) zeigte, dass Jugendliche und junge Erwachsene an Zöliakie Erkrankte, die hier unter anderem die Untersuchungsgruppe darstellten, Coping-Strategien aufgabenorientiert am meisten anwenden. Die Nichtigkeitserklärung (avoidance) steht an zweiter Stelle. Auch hier bildet das emotionsorientierte Coping das Schlusslicht. Des Weiteren konnte festgestellt werden, dass aufgabenorientierte Coping-Strategien von älteren Teilnehmern der

Untersuchung noch öfter angewendet wurden als von den Jüngeren. Calsbeek et al. (2006, S. 458) interpretieren, dass hierzu benötigte Fähigkeiten (skills) durch Lebenserfahrung angeeignet werden müssen und die Fähigkeiten zur Nichtigkeitserklärung sowie zu emotionsorientierten Coping-Strategien bereits früher entwickelt sind. Die Reaktionsqualität auf die Erkrankung entwickelt sich durch Erfahrungen im täglichen Leben als Ergebnis aus Versuchen und Irrtümern (vgl. Kralik et al., 2004, S. 259). Es liegt daher die Vermutung nahe, dass der an Zöliakie erkrankte Erwachsene ein höher entwickeltes Coping-Verhalten mit Schwerpunkt auf Aufgabenorientierung aufweist. Außerdem konnte in der Studie von Calsbeek et al. (2006, S. 459) aufgezeigt werden, dass Aufgaben-orientiertes Coping mit der Bildung positiv korreliert, da es darauf abzielt Probleme zu lösen und kognitiv umzustrukturieren. Beim Einsatz Coping-Strategie der Nichtigkeitserklärung von Erkrankung und Diät wird das soziale Leben weniger eingeschränkt, da öfter ausgegangen wird. Dies wirkt sich positiv auf Freundschaften aus. Hingegen korreliert emotionsorientiertes Coping negativ mit Freundschaft. Denn diese Strategien sind selbst-orientiert. Möglicherweise lassen sie weniger Raum für das Teilen von Problemen mit Freunden.

Das Erkennen und Überwachen von Grenzen, das Mobilisieren von Ressourcen (psychologisch, physisch und materiell), die Handhabung der Verschiebung der Selbst-Identität sowie das Ausgleichen, das Tempo der Durchführung (pacing), das Planen und das Setzen von Prioritäten sind Inhalte des Selbst-Managements als Prozess der Lebensordnung (vgl. Kralik et al., 2004, S. 259). Nach Grypdonck (2005, S. 28) ist die wichtigste Strategie bei chronischer Krankheit sich auf das zu konzentrieren, was im Leben sinnvoll erscheint.

## 4 Empirie

### 4.1 Fragestellung

Da die vorliegende Untersuchung vor allem einen Sachverhalt klären soll, entsteht die Forschungsfrage aus der Definition des Ziels. Von Interesse ist Wissen über das Leben nach der Diagnosestellung Zöliakie zu generieren. Von an Zöliakie Betroffenen sind speziellen Belastungen ausgesetzt, die in diesem Abschnitt mittels qualitativer Methoden erfragt, analysiert, interpretiert und mit Forschungsergebnissen bestehender Publikationen bzw. Studien verglichen werden sollen. Des Weiteren sind die Reaktionen auf diese Belastungen und vom Betroffenen entwickelte Entlastungsstrategien von Interesse. Zusätzlich gilt es zu analysieren, ob Zusammenhänge zwischen den Formen der Belastungen und den Entlastungsstrategien bestehen. Die Identifizierung von Variablen, die das Geschehen beeinflussen, ist ebenso Bestandteil der Untersuchung.

#### 4.1.1 Forschungsfrage und aufgestellte Thesen

Der Inhalt der Forschungsfrage umfasst zwei Themen, die in Unterfragen dargestellt werden:

Wie wirkt sich die Diagnose Zöliakie beim Erwachsenen auf sein Leben auf?

- Welche Belastungen erlebt der erwachsene an Zöliakie Erkrankte?
- Welche Strategien entwickelt der erwachsene an Zöliakie Erkrankte, um mit den Belastungen nach der Diagnosestellung umzugehen?

Die Thesen, auf denen die Forschungsfragen beruhen, werden wie folgt definiert:

Die Diagnosestellung wirkt sich auf das Leben des erwachsenen an Zöliakie Erkrankten aus.

- Der an Zöliakie erkrankte Erwachsene ist Belastungen ausgesetzt, die sich aus der Erkrankung ergeben.
- Der an Zöliakie erkrankte Erwachsene entwickelt Entlastungsstrategien, um mit den Belastungen bestmöglich umzugehen und um negative Auswirkungen auf die subjektiv empfundene QoL möglichst gering zu halten.

#### **4.1.2 Ziel der Untersuchung**

Einerseits existiert das enge Ziel, dass mit einer zulänglichen Beantwortung der Forschungsfragen gleichzusetzen ist.

##### ***Das enge Ziel***

Das enge Ziel besteht vor allem darin, den Sachverhalt zu klären. Es gilt außerdem zu analysieren, ob Zusammenhänge zwischen den Formen der Belastungen und den Entlastungsstrategien bestehen.

Andererseits hat auch das weite Ziel Berechtigung. Es soll darüber Aufschluss geben, was mit den Ergebnissen erreicht werden soll.

##### ***Das weite Ziel***

Das weite Ziel der Untersuchung setzt sich aus drei Komponenten zusammen, die aufeinander aufbauen. Das weite Ziel umfasst folgende Aspekte:

- neues Wissen zu generieren, um
- bestehende Thesen und Erkenntnisse zu verifizieren bzw. zu ergänzen, um durch die Aufklärung
- Verständnis bei den Gesundheitsprofessionen und in der breiten Bevölkerung zu schaffen.



Die ausführliche Darstellung der Ergebnisse in der Diplomarbeit soll z.B. Gesundheitsprofessionen und der breiten Bevölkerung helfen sich in das Leben mit Belastungen von den an Zöliakie erkrankten Erwachsenen einzufühlen. Letztendlich könnte der Erkrankte profitieren: er würde besser verstanden und seine Bedürfnisse akzeptiert werden. Weiters soll die Möglichkeit geschaffen werden den Betroffenen gezielt zu unterstützen – sowohl seitens der Gesundheitsprofessionen als auch seitens der Angehörigen sowie der Bevölkerung. Das Wohlbefinden könnte gestärkt, das Selbstwertgefühl erhöht und die psychische Stabilität gefestigt werden, wenn Betroffene z.B. nicht mehr durch unterschiedliche Reaktionen der Gesellschaft als anstrengende und mühsame Person Ablehnung erfahren (Sverker, 2007).

## **4.2 Methode**

### **4.2.1 Untersuchungsplan**

Durch die Frage nach der Auswirkung der Diagnose Zöliakie auf das Leben ergibt sich der qualitative Forschungsansatz der Grounded Theory (siehe 4.2.4). Ausgehend von diesem Untersuchungsdesign und dem Rahmen der Empirie im Zuge der Diplomarbeit umfasst die Stichprobengröße etwa fünf bis acht Interviewees. Die Fragestellung erfolgt offen, mit Hilfe eines Leitfadens (siehe 4.2.2). Je nach Informationsgabe wird die geschätzte Gesprächsdauer zwischen 30 Minuten bis zu 90 Minuten betragen. Die Gespräche werden per Diktiergerät aufgenommen, darauf folgend transkribiert und gemäß dem Forschungsansatz ausgewertet. Die Rekrutierung soll über die Schaltung eines Inserats im Periodikum der ARGE Zöliakie „Zöliakie Aktuell“ erfolgen (siehe 4.2.3.). Ethische Aspekte erfahren entsprechende Berücksichtigung (siehe 4.3).

### **4.2.2 Untersuchungsinstrument**

Zur Unterstützung des Interviewers ist ein offener Leitfaden vorgesehen, anhand dessen das erste Gespräch geführt werden soll. Dieser stützt sich auf Ergebnisse von Studien, die theoretisch im Vorfeld erarbeitet wurden. Neben wenigen, hauptsächlich demographischen Einstiegsfragen, wird eine offene Frage nach Situationen, in denen die Erkrankung Zöliakie dem Betroffenen besonders präsent erscheint, vorangestellt. Folgend beinhaltet der

Interviewleitfaden die recherchierten Formen der Belastungen auf physischer, psychischer, emotionaler und sozialer Ebene. Über die Identifizierung der Belastungen soll der Interviewpartner auch mögliche Entlastungsstrategien angeben.

Für die folgenden Interviews soll dieser erste Leitfaden durch die inhaltlichen und ablaufgemäßen Erkenntnisse des vorangegangenen Gesprächs bzw. der vorangegangenen Gespräche überarbeitet und adaptiert werden, um durch zusätzliche Flexibilität auf die Lebensrealitäten eingehen zu können. Dies wird dadurch ein zyklischer Prozess während der gesamten Interview-Phase sein und unterstützt das Vorhaben sich nicht nur auf festgelegte Aspekte, die aus der Recherche resultierten, zu beschränken.

#### **4.2.3 Angedachte Stichprobe**

Die Stichprobe (5-8 Interviewees) setzt sich aus Erwachsenen, ungeachtet des Geschlechts, zusammen, die an Zöliakie erkrankten und deren Diagnosestellung maximal 24 Monate zurück liegt.

Diese Kriterien unterliegen folgenden Überlegungen:

##### **4.2.3.1 Erwachsene vs. Kinder bzw. Jugendliche**

Das Leben und der Alltag von Erwachsenen unterscheiden sich grundlegend von dem der Kinder und Jugendlichen. Beispielsweise die Alltagsgestaltung, das Umfeld, die Rolle in der Gesellschaft aber auch Handlungen, Fähigkeiten, Wissen, Bedürfnisse sowie Verantwortlichkeiten sind andere. Es ist offensichtlich, dass Erwachsene andere Belastungen erleben als Kinder und Jugendliche. Aus diesem Grund erscheint eine Differenzierung unumgänglich.

##### **4.2.3.2 Geschlecht**

Obwohl nach Ciacci et al. (2003, S. 220) an Zöliakie erkrankte Frauen eine geringere QoL als erkrankte Männer wahrnehmen, sagt dies nichts über die Formen der Belastungen sondern lediglich etwas über die subjektiv empfundene Intensität dieser aus. Es kann davon ausgegangen werden, dass alle erwachsenen Betroffenen ungeachtet des Geschlechts den nahezu

gleichen Belastungen, die aus der Erkrankung resultieren, ausgesetzt sind - abgesehen von geschlechtsunabhängigen Individualitäten.

#### **4.2.3.3 Zurückliegen der Diagnosestellung**

Der Zeitpunkt der Diagnosestellung darf für diese Befragung höchstens 25 Monate zurückliegen. Es wäre zu erwarten, dass Personen, die bereits länger den Alltag mit Zöliakie beschreiten, andere Belastungen priorisieren als jene, die noch lernen die Krankheit in den Alltag zu integrieren bzw. die sich auf Grund der geringeren zeitlichen Distanz gut an die Herausforderungen, die es nach der Diagnosestellung zu meistern galt, erinnern und wieder einfühlen können. Aber vor allem die Entlastungsstrategien sind von der zeitlichen Komponente abhängig, da eine Neuorientierung nach einem „disruptive event“ und die Erlangung von neuem Erfahrungswissen Zeit benötigt. Andererseits muss die zeitliche Komponente insofern berücksichtigt werden, da die Möglichkeit besteht, dass Personen, deren Diagnosestellung vor sehr kurzer Zeit erfolgte, manche Situationen noch gar nicht als „legitimisierte“ Erkrankte erlebten (z.B. Reisen).

Die Rekrutierung soll per Inseratschaltung in der Zeitschrift „Zöliakie Aktuell“ erfolgen. Ein Stichproben-Bias ist nicht zu erwarten. Die Leser empfinden zwar möglicherweise mehr Belastungen in ihrem Leben als andere Betroffene, da sie vielleicht gezielt Information, Hilfe und Unterstützung im Periodikum suchen. Jedoch würde auch dieser Umstand nichts über die Formen der Belastungen und über die entsprechenden Entlastungsstrategien aussagen. Anstelle eines randomisierten Auswahlverfahrens sollen die ersten Probanden, die sich melden und alle Kriterien erfüllen, nach dem „first come, first serve“-Prinzip in die Stichprobe aufgenommen werden. Dies entspricht in diesem Fall ebenso einem blinden Auswahlverfahren, da die Interviewees sich auf den Aufruf hin aktiv melden müssen, ohne dass der Forscher Einfluss auf die Reihenfolge der eingehenden Interessensbekundungen hat.

#### **4.2.4 Auswertungsverfahren**

Die bei den Interviews entstandenen Daten werden mittels der Vorgehensweise der Grounded Theory ausgewertet. Dies bedeutet, dass die per Diktiergerät

aufgenommenen Interviews zuerst anonymisiert und transkribiert werden müssen. Daraufhin folgen die Schritte des dreifachen Kodierens, dem offenen, dem axialen und dem selektiven Kodieren. Damit ist es möglich Zusammenhänge und ebenso eine Kern-Variable (= Core-Variable) zu identifizieren, aus der sich Hypothesen ableiten lassen.

### **4.3 Ethische Überlegungen**

Obwohl das Führen eines Interviews eine Intervention darstellt ist bei dieser Befragung der Interviewpartner keinerlei physischer, psychischer oder emotionaler Belastung, die über das normale Maß hinausgeht, ausgesetzt. Zudem haben sich alle Interviewees freiwillig zur Verfügung gestellt. Es existiert weder ein Belohnungssystem noch wurde den potentiellen Interviewees andere Vorteile, die aus der Teilnahme resultieren, zugesprochen. Die Gesprächspartner müssen vorab eine Einverständniserklärung unterschreiben, dass die anonymisierten Interviews für den Zweck der Empirie im Rahmen der Diplomarbeit verwendet werden dürfen. Der Forscher sagt im Gegenzug unter Formeinhaltung eine Anonymisierung und eine ausschließliche Verwendung für die vorliegende Arbeit zu.

### **4.4 Durchführung**

#### **4.4.1 Rekrutierung**

Nach der Literaturrecherche und -bearbeitung wurde in der „Zöliakie Aktuell“-Ausgabe 02/09 ein Inserat geschaltet und Zöliakie Erkrankte mit entsprechenden Kriterien aufgerufen sich für ein Interview zur Verfügung zu stellen. Die Aussendung durch die ARGE Zöliakie erfolgte Ende Juni. Ab diesem Zeitpunkt erstreckte sich die Rekrutierungsphase über circa drei Monate. Per Emails und Telefonanrufe meldeten sich einige Interessierte. Es mussten mehr als 50% als Interviewpartner abgelehnt werden, da sie nicht alle oder gar keines der geforderten Merkmale aufwiesen. Zudem war ein potenzieller Interviewee nach dem Erstkontakt nicht mehr erreichbar und fiel daher ebenfalls aus. Das Ende der Rekrutierungsphase entspricht der erreichten Sättigung an Interessensbekundungen. Auf Grund der geringen Zahl kam das geplante „first

come, first serve“-Prinzip nicht zur Anwendung. Am Ende konnten sieben Interviewpartnerinnen - alle weiblich (!) - zu einem Gespräch gebeten werden.

Im Zeitraum der Rekrutierung wurden parallel der Interviewleitfaden und die Einverständniserklärung erarbeitet.

#### **4.4.2 Interviews**

Die sieben Interviews wurden im Zeitraum Oktober 2009 bis November 2009 durchgeführt. Hierbei konnten fünf Gespräche in Räumlichkeiten abgehalten werden, die dem jeweiligen Interviewpartner vertraut waren (z.B. in der Wohnung, am Arbeitsplatz). Abgesehen von einem Interview fanden alle in ruhiger ungestörter Umgebung statt. Am Gespräch nahmen stets nur eine Interviewpartnerin und die Interviewerin teil. Bevor die Interviews begonnen werden konnten, klärte die Interviewerin die Teilnehmerinnen über den Ablauf der Interviews, die Aufnahme per Diktiergerät und über eine eventuelle Mitschrift sowie den voraussichtlichen Zeitaufwand auf. Daraufhin wurde die Einverständniserklärung zur Durchsicht und zur Unterfertigung mit begleitenden Worten vorgelegt. Nachdem die Formalitäten abgeschlossen waren, wurde das Diktiergerät eingeschaltet und anhand des erstellten bzw. überarbeiteten Leitfadens durch die Gespräche geführt. Diese dauerten zwischen 30 Minuten und eine Stunde 55 Minuten. Diese unterschiedlichen Zeitaufwendungen sind mit der individuellen Informationsgabe zu erklären. D.h., dass manche Interviewees schnell und präzise antworteten, andere haben viele Zusatzinformationen gegeben. Diese Tatsache hat jedoch nicht zur Folge, dass manche Gespräche für die vorliegende Forschungsarbeit weniger verwertbares Datenmaterial lieferten als andere. Denn, da im Vorfeld die Interviewpartnerinnen nicht über die genaue Thematik informiert wurden, mussten die Antworten spontan gegeben werden. Einerseits beschränkten sich dadurch die Interviewees auf die präsenten und somit relevanten Aspekte. Dies bezieht sich auf Faktoren und Lebensbereiche, die in ihrer Beschaffenheit der Diagnose Zöliakie unterliegen. Andererseits wurde durch die geringe Informationsgabe im Vorfeld einer eventuellen Beeinflussung Einhalt geboten. Die durchschnittliche Gesprächsdauer betrug eine Stunde.

#### **4.4.3 Stichprobe**

Vorab ist zu erwähnen, dass eine Teilnehmerin vermutete die Diagnose Zöliakie nicht mittels Antikörper-Austestung und/oder einer histologischen Untersuchung der Dünndarmmucosa bestätigen ließ. Jedoch ernährt sie sich seit der Verdachtsäußerung eines Arztes strikt glutenfrei. Daher ist sie den gleichen psychosozialen und ökonomischen Belastungen ausgesetzt, die durch die Einhaltung der GFD entstehen. Allerdings – auch wenn die vorangegangenen Symptome denen einer Zöliakie gleichen – entsprechen die physischen und psychischen Belastungen nicht unbedingt jenen mit einer diagnostizierten Erkrankung. Diese Interviewpartnerin wurde nicht ausgeschlossen, jedoch musste dieser Umstand bei der Auswertung berücksichtigt werden.

Die Stichprobe lässt sich des Weiteren wie folgt beschreiben:

Die Interviews fanden – wie geplant – im Osten Österreichs statt, wo die Teilnehmerinnen ansässig waren: zwei in Wien, drei in Niederösterreich und zwei in der Steiermark. Abgesehen von einer Gesprächspartnerin wohnten und/oder arbeiteten alle in einem urbanen Gebiet. Zwei der Interviewees befanden sich im Ruhestand, eine der beiden arbeitete jedoch nebenberuflich. Die restlichen fünf gingen einer Vollzeitbeschäftigung nach. Die jüngste Gesprächspartnerin war 22 Jahre alt, die älteste 65. Es ergibt sich ein Durchschnittsalter von 43,5 Lebensjahren, der Median liegt bei 46 Lebensjahren. Die Diagnosestellung lag zwischen fünf bis 25 Monate zurück (MW = 18 Monate, M = 17 Monate). Die von den Teilnehmerinnen geschätzten Jahre, mit typischen und/oder atypischen Symptomen, reichten von zwei bis zu 20 Jahren. Jedoch wurde von einer Interviewpartnerin keine konkrete Zahl genannt. Eine weitere berichtete von definitiven zwei Jahren, eine mögliche Folgeerkrankung wäre jedoch schon 18 Jahre zurück verfolgbar. Der Durchschnitt der eindeutigen Angaben (5) bezüglich der geschätzten Jahre des Lebens mit Symptomen aber ohne Diagnosestellung lag bei acht Jahren. Alle Teilnehmerinnen litten an mindestens einer Folge- bzw. assoziierten Erkrankung, davon vier fortwährend. Bei dreien kam es zu einer Besserung oder weitgehenden Symptommfreiheit durch Einhaltung der GFD. Jede Befragte hielt nach eigenen Angaben die GFD ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung

strikt ein. Diätfehler können jedoch nicht ausgeschlossen werden. Alle Interviewees waren Mitglied der ARGE Zöliakie. Bei einer Interviewpartnerin fand sich in der Verwandtschaft ebenfalls ein Betroffener. Zudem lebten zum Zeitpunkt des Interviews drei Teilnehmerinnen in einem Single-Haushalt, zwei in Partnerschaften und zwei im Familienverband. Zu dem Zeitpunkt der Diagnosestellung lebte eine der nun alleinlebenden Interviewees ebenfalls in einer Partnerschaft, bei den anderen blieb der Beziehungsstatus unverändert.

Die Umstände, wonach sich die Stichprobengröße nicht durch Sättigung des Datenmaterials sondern sich durch den Rahmen der vorliegenden Arbeit ergab, sowie dass alle Interviewees weiblich waren, führte zu einer eingeschränkten Repräsentativität der Studienergebnisse. D.h. die folgenden Ergebnisse beziehen sich ausschließlich auf Realitätsausschnitte von weiblichen an Zöliakie erkrankten Erwachsenen und haben nicht den Anspruch endgültiges Ergebnis unter dieser Forschungsfrage zu sein. Dennoch vermitteln die Aussagen gewisse Einblicke in die Thematik, die bestimmte Schlussfolgerungen zulassen.

## 4.5 Ergebnisse

„Wissen ist Macht.“ Dieses geflügelte Wort findet hier Anwendung, denn die Lebensqualität eines an Zöliakie erkrankten Erwachsenen steht in unmittelbarem Zusammenhang mit erworbenem theoretischen Wissen und Kenntnissen über möglichst alle relevanten Aspekte der Krankheit. Durch das Wissen können Belastungen im Rahmen und Entlastungsstrategien parat gehalten werden.

„Wissen“ konnte als Core-Variable identifiziert werden.
---

Die „Macht“ steht hier demnach für die Lebensqualität, für die Leichtigkeit bzw. Schwerfälligkeit des Umgangs mit der Erkrankung und der GFD in Situationen verschiedener Lebensbereiche (siehe 4.5.3 bis 4.5.11), die durch die Diagnosestellung Veränderungen unterliegen. Diese Bereiche lassen sich nicht eindeutig separieren, da sie ineinander greifen. Daher kann keiner der folgenden Unterpunkte alleine diesen jeweiligen Teil der Realität wiedergeben.

#### 4.5.1 Wissensgenerierung

„Wissen“ bezieht sich in erster Linie auf das Wissen und Know-how des Betroffenen. Da die Diagnose Zöliakie eine Neuorientierung und ein Überdenken bisherigen Wissens mit sich bringt, gilt es neues Wissen zu erarbeiten und in das bestehende Lebensgefüge einzuarbeiten. Erst durch ausreichend externe Information sowie durch selbsterarbeitetes und gefestigtes Erfahrungswissen kann der reorganisierte Alltag wieder aufgenommen werden und die neue „Normalität“ beginnen. Dies bedeutet, dass nach der Diagnosestellung Zöliakie eine gewisse Desorientierung herrscht. Auf die Diagnosestellung folgt unausweichlich die Suche nach Informationen, von denen im Endeffekt der Erfolg der GFD abhängt. Jedoch wird von Ärzten oftmals eine falsche oder unrichtige Diagnose gestellt. Auch die Gespräche mit Diätologen werden überwiegend als nicht hilfreich beschrieben, da ihr Wissen zu theoretisch und wenig praxisrelevant sei. Die Informationen durch die ARGE Zöliakie bewerten Betroffene als Hilfe und Unterstützung in dieser neuen Situation. Auch die verfügbare Literatur wird nur als erste Hilfe akzeptiert, denn die offerierte Information ist schnell erschöpft, eventuelle Tipps können in der Region nur wenig umgesetzt werden und es wird bemängelt, dass sie von Selbstbetroffenen ohne wissenschaftlicher Fundierung verfasst wurde.

*„ ... ich wollte eben nicht auf einem Hausfrauenniveau das Ganze lesen ...“ (IP6)*

In Einzelfällen dienen an Zöliakie erkrankte Verwandte oder Bekannte als Quelle für nützliche Information.

Die anfängliche Phase ist außerdem von Situationen (siehe unten) geprägt, denen man in dieser Form bisher noch nicht ausgesetzt war. Durch die Notwendigkeit der strikten Einhaltung der GFD, der einzigen effizienten Therapieform, werden Konzepte erschüttert, die ein menschliches Grundbedürfnis betreffen, die Nahrungsaufnahme. Daher will und muss der Betroffene, der compliant ist, möglichst schnell dazu lernen. Zu Beginn birgt der Alltag ständig neue Herausforderungen in diesem Kontext, die es zu bewältigen gibt. Es stellen sich viele Fragen, z.B.: Was darf ich essen? Woher beziehe ich die Lebensmittel? Welche Alternativen gibt es? Welche Produkte schmecken?



Haben Diätfehler immer Auswirkungen? Neben den ebenfalls Betroffenen und der ARGE Zöliakie wirken bei der Beantwortung dieser Fragen besonders Angehörige unterstützend.

*„Der war super. Der hat das als Forschungsauftrag verstanden, hat mich von einem Geschäft ins andere geschleppt. Und er war eigentlich immer optimistisch, dass das ganz leicht zu handeln ist.“ (IP2)*

Aber nicht nur diese praktischen Informationen sind essentiell für ein Leben in einer neuen „Normalität“. Vor allem auf zwischenmenschlicher Ebene entstehen durch die GFD unausweichlich Situationen, da Essen in unserer Gesellschaft stark sozial konnotiert ist. Durch die Wiederholung ähnlicher Begebenheiten lernt der Betroffene damit umzugehen und Lösungen parat zu halten.

#### **4.5.2 Aufklärung**

Das Wissen des engeren und weiteren Umfelds über diese Krankheit und ihrer Bedeutung für die Betroffenen stellt einen großen Faktor für die QoL dar. Je weniger Kenntnisse und Erfahrungen Angehörige, Freunde, Arbeitskollegen, Gesundheits-Professionalisten und andere Akteure haben, umso weniger Verständnis und Einfühlungsvermögen können sie aufbringen.

Durch die geringe Bekanntheit dieser Erkrankung ist der Betroffene vor allem in Essenssituationen gezwungen Aufklärung zu leisten. Dies alleine stellt eine anfängliche Herausforderung dar, da man lernen muss mit treffenden Worten diese komplexe Krankheit für Laien verständlich zu beschreiben, ohne die Wichtigkeit der strikten GFD zu vernachlässigen und unangebrachte bzw. „hilflose“ Reaktionen (Mitleid, Beschwichtigungen, Distanzverhalten, Negierung usw.) hervorzurufen.

*„ ... ich sag ‚chronische Erkrankung‘ und ‚Darmzotten‘ und was weiß ich was nicht alles und die sitzen alle da mit riesengroßen Augen und was will sie jetzt von mir“ (IP3)*

Kurz nach der Diagnosestellung sind auch im engeren Umfeld die Erkrankung und ihre Folgen meist noch unbekannt. Das bedeutet, dass Aufklärungssituationen zu Beginn am häufigsten sind. Und dies in einer Phase,

in der Betroffene selbst noch am Beginn eines Lern- und Bewältigungsprozesses stehen.

*„ ... er hat der Verwandtschaft das halt viel besser erklären können am Anfang als ich, weil ich so genau die medizinischen Hintergründe nicht gewusst habe.“ (IP3)*

Im Laufe der Zeit nehmen diese Aufklärungssituationen ab, da das engere Umfeld bestehend aus Angehörigen, Freunden und Arbeitskollegen bereits Kenntnisse über die Erkrankung hat. Hier wird Zöliakie und die GFD meist nur mehr im Zusammenhang mit Unklarheiten, Unsicherheiten und Details, die noch nicht besprochen bzw. wieder vergessen wurden, und in Situationen, die dies erfordern (z.B. Essenseinladungen bei Freunden; siehe 4.5.6) thematisiert. Nach Bedarf folgen sporadisch situationsbedingte Aufklärungsgespräche (z.B. beim Essen in Lokalen; siehe 4.5.7).

#### **4.5.3 Psychische und physische Belastungen**

Da in der Untersuchungsgruppe kein Interviewee psychischen Folge- bzw. assoziierte Erkrankungen angab, kann hier ausschließlich von physischen Symptomen und Belastungen gesprochen werden. Dennoch sollte die psychische Belastung nicht unerwähnt bleiben.

Die Diagnosestellung wird als Erleichterung bewertet. Das Leiden hat einen Namen bekommen und die Symptome sind nun legitim. Aber vor allem kann der an Zöliakie Erkrankte Erwachsene nun gezielt in Form der GFD Maßnahmen setzen um seine Lebensqualität zu steigern. D.h. der Betroffene kennt nun effektive Therapiemaßnahmen. Da die ersten Erfolge bzw. Symptom-Linderungen durch die GFD innerhalb weniger Tage bis Wochen wahrgenommen werden und somit auch die HRQoL ansteigt, ist die Motivation gegeben diverse Anfangsschwierigkeiten zu überwinden. Zudem erlebt nun der Betroffene wieder ein Leben ohne Beschwerden wie Bauchschmerzen und Durchfälle. Wenn diese Phase erreicht worden ist, machen sich unbeabsichtigte Diätfehler schnell bemerkbar. Es treten erneut alte Symptome auf und die HRQoL sinkt.

*„Ich kriege innerhalb von 20 Minuten so einen Blähbauch, wie (.) im achten Monat schwanger. ... Und auch Durchfall. Und es geht mir einfach schleißig. Und das ganz lang.“ (IP2)*

Es kann ein direkter Zusammenhang zwischen dem Diätfehler und dem/den Symptom(en) erkannt werden.

*„ Also mit Übelkeit, die innerhalb von einer Viertelstunde dann da ist, aber so massiv, (...) dann kommt halt alles hoch und dann geht es wieder. Also da weiß ich einfach, das weiß ich, da habe ich was erwischt.“ (IP7)*

Daraus resultiert eine hohe Diät-Compliance.

*„ ... ich weiß genau, was passiert, wenn ich (...) Gluten esse (...), dass es mir einfach schadet. Und ich sehe nicht ein, warum ich mich da selber beschädigen soll.“ (IP2)*

Demnach ist den Betroffenen die Wichtigkeit der strikten GFD-Einhaltung nicht nur auf Grund des theoretischen Wissens bewusst, sondern sie spüren oft auch am „eigenen Leibe“, wie Gluten die HRQoL negativ beeinflusst. Ein Gesunder mit wenig Einblick in die Thematik und fehlenden Informationen über die Auswirkung von Gluten auf den an Zöliakie-Erkrankten, kann oft nicht nachvollziehen, dass die GFD so strikt eingehalten werden muss. Vor allem bei der Kontaminations-Problematik endet oft das Verständnis.

#### **4.5.4 Gefühle und Emotionen**

Wie bereits erwähnt, empfinden an Zöliakie erkrankte Erwachsene die Diagnosestellung meistens als Erleichterung. Denn ab diesem Zeitpunkt besteht die Möglichkeit einer Verbesserung des Zustandes durch die Einhaltung der GFD. Der Betroffene kann wieder hoffen. Aber auch die Legitimisierung der Symptome und des Unwohlseins stellt eine Entlastung dar. Dies korreliert mit der Länge der Phase, der bereits von Herbetts und Rimé (2004) beschriebenen „uncertainty“: je länger der an Zöliakie erkrankte Erwachsene Symptome undiagnostiziert hinnehmen musste, obwohl er sie als solche er- und anerkannte, desto größer ist später die Erleichterung. Jedoch auch ein Unverständnis gegenüber den Ärzten, die lange nicht in der Lage waren Zöliakie zu diagnostizieren, gehen mit der Zeitspanne der „uncertainty“ einher.

Durch die Unwissenheit der Ärzte wurden Betroffene nicht notwendigen Belastungen ausgesetzt, sowohl physisch als auch psychisch. Entweder kam es durch Fehldiagnosen zu unzähligen Therapieversuchen, oder zur Negierung der Symptome.

*„ ... also ich war kurz vor dem (..) Selbstmord. (...) das Schlimme daran war jetzt nicht, die Symptome, na gut, (.), dass Schlimme daran war, habe ich gefunden, dass, egal zu was für einen Arzt ich gegangen bin, jeder irgendwie: ‚Ist nichts.‘“ (IP5)*

Diese und ähnliche Aussagen führen zu einer Verzweiflung, Rat- und Machtlosigkeit des Betroffenen. Das Nicht-Ernst-Nehmen der Symptome wird zudem als Angriff gegen die eigene Person empfunden.

Dieses Unverständnis kann nach der Diagnosestellung durch die Legitimisierung der Symptome zur Folge haben, dass Misstrauen gegenüber den Gesundheits-Professionalisten oder sogar Wut entstehen. Zudem fühlen sich an Zöliakie erkrankte Erwachsene nach der Diagnosestellung häufig im Stich gelassen. Die Aufklärung über die Erkrankung und die GFD findet als solche nicht statt.

*„Ja, es tut mir sehr leid, Sie haben Zöliakie, (.) besorgen Sie sich beim Libro Bücher, Sie müssen Diät halten. Viel Glück, auf Wiedersehen.“ (IP1)*

Die Betroffenen müssen sich ohne adäquate Hilfestellungen seitens der Gesundheits-Professionalisten neu orientieren und Wissen zur Bewältigung von Aufgaben des Alltags aneignen. Sobald das realisiert wird, weicht das Gefühl der anfänglichen Erleichterung dem der Hilflosigkeit.

*„Ich war verzweifelt am Anfang, weil man nicht genau weiß, wo kann man jetzt was kaufen, wo kann ich noch essen?“ (IP4)*

Aber nicht nur Verzweiflung und Hilflosigkeit können die bereits erwähnten positiven Gefühle bezüglich der Diagnosestellung überschatten. Der Betroffene fragt sich z.B. „Warum ich?“ Die Diagnose bringt Gefühle, Reaktionen und Emotionen mit sich, die auch bei anderen chronischen Erkrankungen zu finden sind. Ein Interviewee empfand die Diagnosestellung besonders als „disruptive event“.

*„ ... , ich habe den Befund momentan in der Hand gehabt, für mich ist eine Welt zusammengebrochen.“ (IP1)*

Nach einer eingehenden Auseinandersetzung mit der Erkrankung, der GFD und der neuen Situation, spätestens dann, wenn die Phase der Neuorientierung überstanden ist und eine Besserung der körperlichen Symptome erreicht werden konnte, weichen die Gefühle wie Zorn, Verzweiflung und Hilflosigkeit denen der Zuversicht und Hoffnung sowie der Erleichterung.

Im alltäglichen Leben mit Zöliakie entstehen die meisten Emotionen im Zusammenhang mit der GFD. Da es diese erfordert zu planen, leiden die Spontanität und Flexibilität darunter. Bei der Tagesgestaltung ist stets zu bedenken, dass ein Auswärts-Essen (siehe 4.5.7) Einschränkungen unterliegt.

*„Es nervt.“ (IP4)*

Zudem stößt der an Zöliakie Erkrankte immer wieder auf Personen, die die Problematik nicht verstehen. Manche vergleichen z.B. Zöliakie mit anderen Lebensmittel-Unverträglichkeiten. Dieses Unverständnis über die Gesundheitsgefährdung der eigenen Erkrankung kränkt manche Betroffene.

*„... es kommt nämlich ganz oft vor, dass Leute, die sich nicht auskennen, sagen: ‚Ja ich darf auch keine Laktose essen.‘ Sag ich: ‚Ja gut, Schatzi, aber das ist ein bisschen ein Unterschied, weil du darfst es nicht essen, aber es passiert dir nichts, wenn du es isst. ... Und ich darf es nicht essen und wenn ich es esse dann ... Prost, Mahlzeit.‘“ (IP3)*

Andere Menschen denken, dass Bio-Produkte auf Grund ihrer unbelasteten Qualität und Dinkel wegen dem medial angepriesenen hohen Nährwert auch für den an Zöliakie erkrankten Erwachsenen gut sein müssen. Diese Unwissenheit führt dazu, dass Betroffene sich rechtfertigen müssen ohne das Gegenüber „belehren“ zu wollen.

*„Was ich von den anderen Leuten auch kenne, ist, wenn man sagt ‚Ich habe Zöliakie‘, ‚Ja aber das ist Dinkel‘, ‚Ja aber das ist Vollkorn‘. Sage ich: ‚Ja, es geht aber trotzdem nicht, weil ich vertrage kein Getreide.‘ ‚Ja das ist Bio‘...“ (IP6)*

Auch die Kontaminationsgefahr ist für Außenstehende oft nicht nachvollziehbar. Ebenso wird die Auswirkung von Diätfehlern von Unwissenden oft bagatellisiert.

Dadurch wird dem an Zöliakie erkrankten Erwachsenen eine maßlose Übertreibung bis hin zur Hysterie unterstellt. Der Betroffene fühlt sich unverstanden und angegriffen. Unwissenheit und Verständnislosigkeit seitens der Außenstehenden führen dazu, dass der an Zöliakie erkrankte Erwachsene dazu neigt Situationen zu meiden, in denen er Personen des weiteren Umfelds aufklären und sich mit dem entgegengebrachten Unverständnis auseinandersetzen muss. Denn dies ist nicht nur mit der Beschreibung der Erkrankung und der GFD gleichzusetzen, der Betroffene muss unter Umständen auch tiefere Einblicke in sein Leben gewähren. Als Folge informieren die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen nur teilweise ihr Umfeld, was wiederum für das Verständnis Außenstehender kontraproduktiv ist. Zudem geraten die Betroffenen auf Grund der Erkrankung unweigerlich in den Mittelpunkt.

*„Umso knapper, umso lieber. Es ist mir trotzdem unangenehm. Weil das ist für mich immer so, ich mag nicht mit so etwas in den Mittelpunkt treten.“ (IP1)*

In unserer Gesellschaft ist Essen stark sozial konnotiert. Es ist normalerweise verpönt und unüblich bei sozialen Anlässen nichts oder Mitgebrachtes zu essen. Hinzu kommt die Angst vor dem Vorurteil als krank, schwach und damit nicht leistungsfähig zu gelten. Die Alternativen des an Zöliakie Erkrankten sind jedoch nur der Verzicht an der Veranstaltung teilzunehmen und sich somit selbst auszugrenzen oder bewusst das Risiko eines Diätfehlers einzugehen. Der Druck der unaufgeklärten Gesellschaft und die Angst sind teilweise so groß, dass diese Strategien angewendet werden.

Zu einer belastenden Situation führt die tatsächliche oder vermutete Ausgrenzung. Diese entsteht dann, wenn der an Zöliakie Erkrankte und seine GFD nicht berücksichtigt wurden. Wenn in der Vorbereitung von privaten Anlässen der Zöliakie-Betroffene nicht bedacht wurde, kann dieser nicht mitessen. Oftmals plagen den Gastgeber dann Schuldgefühle. Jedoch mehr ins Gewicht fällt, dass der Gastgeber in seiner Rolle versagt hat, indem er einen Gast ausgegrenzt hat. Dies zeigt sich durch eine übertriebene Thematisierung. Die Erkrankte reagiert, indem sie als Tröster fungiert und den Gastgeber zu beschwichtigt.

*„ (...) genießen tun sie sich furchtbar. Ich sage: ‚Ja, macht ja nichts, ich esse etwas anderes.‘“ (IP2)*

Bei festlichen Anlässen und in Lokalen (siehe 4.5.7) wird dem Betroffenen ebenfalls durch die für ihn stark eingeschränkte Essensauswahl vor Augen gehalten, dass er erkrankt ist. Hier findet sich eine Ausgrenzung durch das Abweichen von der „Normalität“. Auf der anderen Seite existieren aber auch solche Begebenheiten, in denen der Nicht-Betroffene unangenehm berührt ist, weil er Sachen essen darf, die den an Zöliakie Erkrankten verwehrt sind. Für den an Zöliakie erkrankten Erwachsenen ist dies oft ein Teil seiner Realität.

#### **4.5.5 Kochen und Essen im eigenen Haushalt**

Zu Hause kochen und essen spielt für den an Zöliakie erkrankten Erwachsenen eine große Rolle. Da der Haushalt im Großen und Ganzen glutenfrei bzw. kontaminationsfrei gehalten wird, besteht weder eine Veranlassung zu kontrollieren noch ständig auf Gefahren bzw. Risiken zu achten. Dies ist nicht nur von alleinstehenden Betroffenen geschildert worden, sondern ebenso von denen, die in einer Partnerschaft oder in einem Familienverband leben. Die gesunden Angehörigen ernähren sich zwar nicht strikt glutenfrei, aber bei den Speisen richten sie sich nach dem Partner und kochen entweder zur Gänze glutenfrei oder zumindest kontaminationsfrei.

*„Wir leben beide quasi glutenfrei in Punkto kochen“ (IP4)*

Die Partner essen in diesem Fall zu Hause zumeist weiterhin glutenhaltiges Brot, Nudeln und Ähnliches - einerseits wegen des Kostenaufwands (siehe 4.5.9) und andererseits wegen der gewöhnungsbedürftigen Qualität der glutenfreien Produkte (siehe 4.5.8).

*„Aber ihm schmeckt es auch nicht, glutenfreies Brot.“ (IP4)*

Sie sind durch das alltägliche Leben mit dem an Zöliakie-Erkrankten so gut aufgeklärt, dass auch sie als Experten bezeichnet werden können. Zudem weisen die nahen, erwachsenen Angehörigen aller Interviewees die Bereitschaft auf den an Zöliakie erkrankten Partner zu unterstützen, wo sie können. Dies fängt beim Einkauf glutenfreier Produkte an, geht über die

Verwendung von glutenfreien Zutaten beim Kochen (z.B. Maisstärke zum Binden von Saucen) und endet bei der Aufklärung des engen und weiten Umfelds.

*„... es kann auch vorkommen, dass meine Mutter Produkte einkauft oder mein Freund. Die wissen auch, (...) welche Produkte sie da kaufen können.“ (IP4)*

Ähnliches gilt für die im Haushalt lebenden Kinder, die zu Hause den erkrankten Elternteil in der strikten Einhaltung der GFD unterstützen und Kontamination vermeiden. Durch das spezielle Wissen der Angehörigen kann der Betroffene zu Hause in einer sorglosen „Normalität“ leben.

Das regelmäßige Kochen von Mahlzeiten und Backen von Kuchen, Keksen und Brot im eigenen Haushalt stellt einen Mehraufwand dar. Der an Zöliakie erkrankte Erwachsene stellt selbst Produkte her, die die meisten Nicht-Betroffenen fertig kaufen würden. Dennoch wird das Kochen und Backen als Entlastung bewertet. Den zusätzlichen Zeit- und Arbeitsaufwand nehmen an Zöliakie erkrankte Erwachsene in Kauf, wenn entweder die glutenfreien Produkte (siehe 4.5.8) nicht oder nur schwer erhältlich sind, oder wenn sie übermäßig teuer sind und dies nicht auf Grund von teuren Zutaten.

*„Kuchen kann man nicht kaufen, teilweise, weil sie zu teuer sind.“ (IP4)*

Als weiterer Grund wird angegeben, dass man Gerichte, deren Hauptbestandteil glutenhaltig ist (z.B. Nudelgerichte), nun – nach der Diagnose-Stellung - nicht mehr in Lokalen bestellen kann. Da die Betroffenen aber diese Speisen und Produkte nicht missen möchten, ziehen sie dem kompletten Verzicht den Mehraufwand vor, indem sie selbst kochen. Dadurch müssen sie auch nicht ein Stück ihrer „Normalität“ aufgeben.

*„Koch ich halt daheim die echten und die richtigen Nudeln für mich halt und mit dem Mehl mach ich mir dann halt meine Spätzle. Und unterwegs esse ich es halt nicht und fertig.“ (IP3)*

Vor allem bei gekauften Kuchen, Keksen und Brot spielt neben dem Preis und der Verfügbarkeit im Einzelhandel und in Lokalen auch die Qualität eine große



Rolle. Geschmack, Konsistenz und Mundgefühl sind oft nicht mit der Qualität des glutenhaltigen Dependants zu vergleichen. Auch hier umgeht der an Zöliakie erkrankte Erwachsene den Verzicht, indem er selbst backt.

Das Backen und im Speziellen das Backen von Brot stellt die Betroffenen vor eine neue Herausforderung: glutenfreies Mehl weist durch das Fehlen der Binde-Eigenschaft ein anderes Backverhalten als glutenhaltiges auf.

*„Da merkt man, wenn man selber backt, den Unterschied ziemlich, weil es von der Verarbeitung her ein bisschen anstrengender ist ...“ (IP3)*

Durch Ausprobieren, einholen von Ratschlägen, Wiederholen und viel Geduld können auch hier neue Fertigkeiten erworben werden, sodass sich später meist ein Erfolg einstellt.

*„Das das war wirklich arg. Da habe ich gebraucht, ich glaube, ein Jahr, eineinhalb Jahre. Also ein dreiviertel Jahre bevor mir das erste Brot gelungen ist. Bis dahin war es wähh. Aber ich habe sogar mit der Frau X<sup>7</sup> gemailt und die hat mir gut zugeredet und ihre Tipps gegeben.“ (IP2)*

Besonders die geringe Auswahl und die Qualität der verfügbaren Produkte sind dafür verantwortlich, dass Betroffene es als Entlastung ansehen sich solchen Anstrengungen auszusetzen.

*„Für morgen habe ich mir zum Beispiel im Supermarkt wieder ein Brot bestellt und dann backe ich und dann habe ich zum Teil fertige Brote, also das ist einfach aufgrund der Abwechslung.“ (IP7)*

*„... das schmeckt auch besser als das gekaufte.“ (IP3)*

Dies verdeutlicht, dass an Zöliakie erkrankte Erwachsene gewillt sind einerseits sich strikt glutenfrei zu ernähren und andererseits einen Mehraufwand zu betreiben, um auf Selbstverständlichkeiten wie schmackhaftes Brot zu essen nicht verzichten zu müssen.

---

<sup>7</sup> Anonymisiert. Frau X betreibt eine kostenlose Website, auf der sie u.a. glutenfreie Rezepte veröffentlicht.

#### 4.5.6 Essen bei Angehörigen und Freunden

Bei einem guten zwischenmenschlichen Verhältnis setzen sich nahe Angehörige mit der Thematik „glutenfreies Essen“ nach der Diagnosestellung des betroffenen Familienmitglieds auseinander um unterstützen zu können. Dabei spielt es keine Rolle, ob sie in verschiedenen Haushalten leben oder nicht. Bei privaten Essenseinladungen wird in der Regel auch in einem anderen Haushalt die glutenfreie Diät priorisiert und danach gekocht.

*„Meine Mutter hat sich sehr informiert auch über Zöliakie, sich Seiten vom Handbuch kopiert, vom Zöliakiehandbuch, und wollte Rezepte kopieren. Und hat dann öfters noch für mich gekocht und gebacken.“  
(IP4)*

Die nahen Angehörigen verfügen für das Bekochen in diesem Fall entweder selbst über glutenfreie Produkte wie beispielsweise Nudeln oder ersuchen die Produkte für die geplante Mahlzeit mitzubringen. Wenn es möglich ist, umgehen sie zum Beispiel die Verwendung von Diätprodukten, indem sie glutenhaltige Beilagen durch von Natur aus glutenfreie ersetzen (z.B. Kartoffel oder Reis statt Nudeln).

*„Dass man wirklich Beilagen ersetzt. Aber natürlich meine Mutter oder so macht das natürlich schon.“ (IP4)*

Obwohl nahe Familienangehörige meist gut informiert sind, fallen sie dennoch oft in gewohnte Handlungsmuster zurück. Das hat zur Folge, dass sie bei der Zubereitung von Speisen Fehler begehen. Das passiert oftmals bei Produkten, deren Zutaten-Liste zwecks der Absicherung im Vorfeld hätte analysiert werden müssen. Dementsprechend bergen also gerade die nicht offensichtlich glutenhaltig Produkte die größte Gefahr. Und da sich Betroffene dieser bewusst sind, kontrollieren sie auch immer wieder ihre Verwandten.

*„... ‚Hast du eh auf dies und dies geachtet?‘, zum Beispiel glutenfreie Suppenwürfel, frage ich vor dem Essen nochmal nach. Das ist Gewohnheit, vielleicht auch eine dumme Gewohnheit, aber es ist schon mal vorgekommen, dass sie versehentlich das falsche genommen hat.“  
(IP4)*

Bei Freunden und Angehörigen ist die Situation oft eine andere. Freunde, die zum Beispiel eine gesellige Runde zum Essen einladen, sehen die glutenfreie

Kost nicht als zentrales Thema. Sie versuchen zwar diesen Aspekt zu berücksichtigen, aber durch zu geringes Wissen und zu wenig Auseinandersetzung mit der GFD müssen sie sich eingestehen, dass sie weitgehend ratlos sind. Den Betroffenen wird hier also entgegengekommen, soweit es geht. Die Erkrankten müssen daher im Vorfeld wieder aufklärend wirken, diesmal weiter ins Detail gehend und praxisorientierter, sowie konkrete Anweisungen geben, sodass die Gastgeber beruhigt ihre Rolle einnehmen können.

*„Ich war im September eben bei einer Tante Geburtstag feiern in Kärnten, wo ich dem Schwiegersohn gesagt habe, er muss für mich das Brot kaufen. Und da habe ich gesagt: ‚Bitte kauf mir kein Vollkornbrot, weil das ist so grausig, das mag ich überhaupt nicht.‘“ (IP6)*

In dieser Situation bieten die Betroffene auch an Beilagen oder spezielle Zutaten mitzubringen. Das geht soweit, dass sie vorschlagen, ihr eigenes Essen mitzubringen, um sicher zu gehen nicht doch unabsichtlich Gluten zu essen. Letzteres Angebot wird zwar von den Gastgebern nicht angenommen, jedoch wird ersucht Beilagen wie beispielsweise glutenfreies Brot oder Nudeln mitzubringen.

*„... und fragen dann, wenn ich zu Besuch komme: ‚Was kannst du auch essen?‘ (...), oder: ‚Könntest du Brot mitbringen?‘ ...“ (IP4)*

Die Unwissenheit von Freunden, die in solchen Situationen zu Tage kommt, wird von Betroffenen neutral bewertet. Denn gleichzeitig wird offensichtlich, dass der einladende Freund Grenzen erkannt hat und sich Mühe gibt diese zu überwinden um besser auf die Bedürfnisse des an Zöliakie Erkrankten eingehen zu können. Zudem können die Betroffenen die anfänglichen Schwierigkeiten glutenfrei zu kochen gut nachempfinden, haben sie selbst diese erst vor nicht allzu langer Zeit überwinden müssen. Gerade deswegen wissen auch die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen, dass den Gesunden, die zu wenig Einblick in die GFD haben, das glutenfreie Kochen schwer fällt. Auch bei Aufgeklärten schleichen sich Fehler durch Unaufmerksamkeit und Automatismen ein. Die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen fühlen sich daher in solchen Essenssituationen nicht immer sicher und handeln entsprechend.

*„Ich lasse mir erzählen, wie es gemacht wird. Ich frage nicht: ‚Hast Du ein Mehl drinnen?‘ Die Leute wissen nicht, wo überall ein Mehl drinnen ist.“ (IP2)*

Für die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen stellt es bei Essen bei Angehörigen und Freunden eine große emotionale Entlastung dar zu wissen, was das Gegenüber weiß. Denn nur dann können sie entsprechend eingreifen, aufklärend wirken und gezielt kontrollieren, ohne den Gastgebern zu nahe zu treten indem sie Unwissenheit unterstellen.

*„Angst ist es glaube ich nicht mehr mittlerweile, sondern ich weiß, wer darüber Bescheid weiß.“ (IP4)*

#### **4.5.7 Essen auswärts**

Wenn der an Zöliakie erkrankte Erwachsene für mehrere Stunden das Haus verlässt und somit die Möglichkeit besteht, dass Hungergefühle in diesem Zeitraum auftreten werden oder es zu einer Mahlzeit auswärts kommen kann, so bereiten sie sich dementsprechend vor. Dies gestaltet sich für die Betroffenen am einfachsten, wenn sie wissen, was sie erwartet. Nur dann können sie gezielt Maßnahmen setzen.

*„ (...) wenn ich weiß ich bin länger unterwegs und weiß nicht, was in den Lokalen oder so weiter gibt, nehme ich vorsorglich Brot mit ...“ (IP4)*

Wenn die Tagesstruktur nicht so eindeutig ist, beziehungsweise wenn die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen flexibel bleiben und ihre Spontaneität nicht beschneiden wollen, dann sichern sie sich für den Fall der Fälle ab: sie nehmen prophylaktisch eine Notration mit.

*„... das ganze Marschgepäck habe ich voll mit Futter.“ (IP1)*

Jedoch neigen an Zöliakie erkrankte Erwachsene dazu durch möglichst genaue Planung des Tages nicht in Situationen zu geraten, die sich ihrer Kontrolle bezüglich Essen entziehen. Zudem bevorzugen sie, sofern es sich einrichten lässt, zu den Hauptmahlzeiten zu Hause zu sein um zu kochen.

Da aber zudem die diversen Situationen außerhalb des privaten Bereichs verschiedene Qualitäten aufweisen, werden sie als eigene Unterpunkte behandelt.

#### **4.5.7.1 Essen am Arbeitsplatz**

Da nur drei Interviewees auf Grund ihrer beruflichen Tätigkeiten am Arbeitsplatz essen, sind die Ergebnisse dieses Unterkapitels wenig aussagekräftig. Zudem befindet sich jede dieser drei durch die örtlichen Gegebenheiten und die gelebte Kultur am Arbeitsplatz in unterschiedlichen alltäglichen Situationen. Konkret heißt das, ein Interviewee arbeitet in einem Unternehmen, in dem in der eigenen Kantine gegessen wird, einer anderen steht zusammen mit wenigen Mitarbeitern eine ausgestattete Küche zur Verfügung, in denen zumeist selbst gekocht wird, und im Unternehmen, in dem die dritte Interviewpartnerin arbeitet, ist es üblich, dass sich jeder einzelne Mitarbeiter in der Mittagspause beim nahegelegenen Supermarkt eine Kleinigkeit kauft, um den Hunger zu stillen. Dennoch kann im Vergleich gezeigt werden, dass das Wissen - sowohl das eigene als auch von Dritten - dazu beiträgt die Situation möglichst unbelastend zu gestalten.

Beim Essen in der Kantine ist die betroffene Interviewpartnerin auf das dortige Angebot und die Auskunft der Angestellten angewiesen. Die Auswahl ist klein und die Zubereitung entzieht sich der Kontrolle der an Zöliakie Erkrankten. Nur der Gefahr von offensichtlich glutenhaltigem Essen kann die Betroffene gezielt entgehen. Um sich nicht allzu sehr einschränken zu lassen, hinterfragt sie die Zubereitung. Jedoch erscheint ihr das Personal als zu wenig geschult und somit sind falsche Auskünfte möglich. Um sicherzustellen, dass kein Gluten verwendet wird, wo es nicht notwendig wäre, muss sie sich an die Küchenverwaltung wenden. Und wieder ist die an Zöliakie erkrankte Erwachsene von dem Wissen, Verständnis und dem darauf aufbauenden Entgegenkommen anderer abhängig.

*„ ... da ist auch wirklich die Bereitschaft auf das einzugehen, die lässt zu wünschen übrig, von der Küchenverwaltung.“ (IP7)*

Wenn dieses eigene Engagement jedoch keine Erfolge bringt und weiterhin nichts deklariertes Glutenfreies angeboten wird, so ist die an Zöliakie erkrankte Erwachsene gezwungen sich dem Essen in der Kantine mit Kollegen zu entziehen, um die Gefahr zu minimieren.

*„Ich habe dann beschlossen, ich gehe nicht mehr.“ (IP7)*

Dadurch nimmt sie in Kauf, dass sie auch viele Formen an sozialer Aktivität innerhalb des Kollegiums einbüßt.

Am einfachsten gestaltet sich die Variante des Essens am Arbeitsplatz für die an Zöliakie erkrankte Erwachsene, bei der sich die engen Kollegen gegenseitig bekochen. Die Arbeitskollegen sind auf Grund der engen Zusammenarbeit und die sich alltäglich wiederholenden Koch- und Essenssituation aufgeklärt. Auf Grund der persönlichen Beziehungen zwischen den Beteiligten findet kein Ausschluss der Betroffenen statt. Ähnlich dem Kochen im eigenen Haushalt wird weitgehend auf ihre Bedürfnisse eingegangen. Die Erkrankte nimmt Diät-Ware und, sofern erforderlich, eigenes Kücheninventar von zu Hause mit.

*„ ... dass ich eigene Backformen am besten mitbringe, meine Backformen von zuhause ...“ (IP4)*

Zudem besteht für die Betroffene die Möglichkeit durch gemeinsames Kochen den Kollegen die GFD näherzubringen und sie auch zu beraten, unterstützen und gegebenenfalls zu kontrollieren. Es entsteht eine relativ sichere, unbelastete Situation.

Die an Zöliakie erkrankte Person, die in einem Unternehmen arbeitet, dessen „Esskultur“ normalerweise eine Mittagspause mit gekauften Snacks beinhaltet, ist auf ihr Wissen angewiesen, was im nahegelegenen Supermarkt angeboten wird. Dadurch kann sie gezielt Maßnahmen setzen um satt über den Tag zu kommen.

*„Weil das ist jetzt nicht so, wenn ich zu Mittag einen Hunger habe, dass ich zum Merkur rauf gehe und ich hole mir ein belegtes Weckerl oder so.“ (IP1)*

Da im Supermarkt die Auswahl glutenfreier Produkte und glutenfreier fertiger Snacks eingeschränkt ist bzw. diese nicht existent sind, muss sie ihr Essen von zu Hause mitzubringen. Um in der Arbeit adäquat versorgt zu sein, plant sie außerhalb des Arbeitstags eine Zubereitungszeit für das Mittagessen in den Alltag ein.

*„ ... da stehe ich eine halbe Stunde früher auf als normal früher, weil ich mir für den ganzen Tag, was ich esse, alles zubereite und mitnehme.“  
(IP1)*

Dadurch entsteht ein Mehraufwand, den die an Zöliakie Erkrankte als weniger belastend empfindet als tagsüber hungern zu müssen.

Abgesehen vom Mittagessen entstehen im Arbeitsalltag auch andere Situationen, die primär sozial geprägt sind und von Essen getragen bzw. begleitet werden. Solche werden nun exemplarisch geschildert:

Im beruflichen Kontakt mit Privatpersonen werden oft Geschenke wie Kuchen, Kekse u.Ä. überreicht. Situativ bedingt scheint es für die Betroffene weniger belastend Aufklärung zu leisten als dem Gönner Unhöflichkeit durch kommentarlose Ablehnung entgegen zu setzen oder diese Präsente zu entsorgen beziehungsweise weiter verschenken zu müssen. Bei sich wiederholenden Anlässen ist dadurch eine unangenehme Situation entschärft. Durch Wissen des Gönners kann sich dieser zukünftig auf die Gegebenheit einstellen.

*„ ... eine ist ganz lieb, bei der kriege ich halt jetzt immer Obst und Schinken zu essen statt dem Kuchen.“ (IP3)*

Andere Situationen spielen sich innerhalb des Teams ab. Die Kaffee-Pause am Automaten zum Beispiel wird auf Grund von Unsicherheiten gemieden. Denn anfangs ist nicht klar, ob Gluten hinter einem rechtlichen Zusatz<sup>8</sup> am Ende der Zutaten-Liste auf der Packung des Kaffee-Granulats steckt oder nicht.

---

<sup>8</sup> Wenn ein Produkt keine glutenhaltige Zutat beinhaltet, jedoch eine Kontamination bei der Produktion und/oder Lagerung nicht ausgeschlossen werden kann, ist es möglich den Zusatz „Kann Spuren von Gluten enthalten“ auf dem Etikett zu positionieren. Durch diese rechtliche Absicherung kann der Hersteller für eine mögliche Kontamination nicht schadhaft gemacht werden.

*„Wenn man die Packerl liest: ‚Kann Spuren von Gluten enthalten‘...“  
(IP1)*

Und nachdem diese Betroffene die übliche Einladung der Kollegen zu einer gemeinsamen Kaffeepause einige Male ausgeschlagen hatte ohne die soziale Komponente zu berücksichtigen, fragten diese nicht mehr nach. Die Betroffene wurde nicht aus böswilliger Absicht ausgeschlossen, sie trug unwissentlich selbst einen großen Anteil an den Reaktionen bei. Dass solche Rituale sozial konnotiert sind, realisierte die Betroffene jedoch erst dann.

*„Jetzt fragt halt keiner mehr. Alle gehen zum Kaffeeautomaten und ich sitze dort, nicht. Das ist halt das.“ (IP1)*

Ein Interviewee schilderte eine Besonderheit am Arbeitsplatz, in der sie sogar einen positiven Aspekt der Zöliakie ausmachen kann. Im Unternehmen bewegt, es werden Kekse u.Ä. zur freien Entnahme angeboten. Im Verlauf des Arbeitstages griff sie beinahe schon automatisch zu. Trotz eigener Bedenken fiel es ihr schwer dies nicht zu tun. Nun - nach der Diagnosestellung - ist das für sie kein Thema mehr, sie widersteht den Verlockungen.

*„Und das nehme ich als Bereicherung eigentlich, dass das wegfällt, diese Versuchung, da irgendwas hineinzustopfen. Das fällt weg.“ (IP7)*

Die Betroffenen müssen auf Grund der Erkrankung auf vieles verzichten. Aber gerade diese Einschränkungen sind es, die ihn in manchen Situationen eine aktiv zu treffende Entscheidung abnimmt.

#### **4.5.7.2 Essen im Lokal**

Essen im Restaurant scheint eine diffizile Herausforderung für die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen zu sein. Denn hier sind sie nicht die einzigen, die die Folgen ihrer Erkrankung zu spüren bekommen. Alle Personen, die sich in diesem Setting befinden, sind gewissermaßen involviert. Dieser Einbezug beginnt bei der Auswahl des Lokals. Wenn diese einer gewissen Planung bedarf, erlaubt dies eine Rücksichtnahme auf die Bedürfnisse der an Zöliakie erkrankten Erwachsenen seitens aller. Im Vorfeld wird ihnen in der Regel die Wahl des Lokals überlassen. Ein Teil der Befragten meinte, dass diese



Sonderbehandlung nicht notwendig sei, andere schließen sich aus, wenn ein nicht passendes Lokal ausgesucht wird.

*„Wenn mir das nicht zusagt, dann gehe ich gar nicht mit.“ (IP5)*

Bereits bei der Durchsicht der Speisekarte wird den Betroffenen ihre Einschränkung durch die minimale Auswahlmöglichkeit bewusst. Sie wählen dann, was sie essen dürfen, nicht was sie essen wollen und was ihnen schmecken würde. Trotz dieses Verzichts kommen sie oftmals in die Situation, in der sie sich beispielsweise für eine andere Beilage entscheiden müssen. In einigen Fällen stellten sich die an Zöliakie erkrankten Erwachsene ihr eigenes Gericht zusammen.

*„Ich habe mir auch schon Kartoffeln mit einem Käse (,) in die Mikro reinschieben lassen.“ (IP1)*

Auch wenn ein Gericht eins zu eins aus der Karte übernommen werden kann, so müssen die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen dennoch versuchen das Restrisiko zu minimieren. Das hat zur Folge, dass sie in nahezu jedem Fall den Kellner um bestimmte Auskünfte bemühen müssen und die Erkrankung dadurch auch am Tisch zwangsläufig wieder thematisiert wird.

*„Am mühsamsten ist das für die, die mitgehen. Die müssen sich das anhören.“ (IP2)*

Einerseits gilt es abzuklären, ob für die Speisen Mehl, Gewürzmischungen und andere Gefahrenquellen verwendet wurden. Wird dies nicht lückenlos abgefragt, so laufen an Zöliakie Erkrankte Gefahr durch eigenes Verschulden Gluten zu sich zu nehmen.

*„Das kann es ja echt nicht geben, dass heute noch wer Blaukraut mit einem Mehl bindet, (...) Und ich habe dann ziemlich Aufstoßen wieder gehabt, von zwei Löffeln voll, oder zwei Gabeln voll, (...) und ich habe wirklich eine Woche gebraucht um die Symptome wieder abzubauen, weil es hat mir wirklich geschadet.“ (IP6)*

Andererseits muss der Kellner aufgeklärt werden, dass es von äußerster Wichtigkeit ist, dass in der Küche kontaminationsfrei gearbeitet wird. Jene Betroffene, denen diese ganze Situation, die Thematisierung der Erkrankung

und das in den Mittelpunkt zu geraten unangenehm ist, versuchen dieses klärende Gespräch mit dem Bedienungspersonal möglichst kurz zu gestalten. Wenn die Krankheit nicht thematisiert beziehungsweise erklärt wird, birgt dies jedoch die Gefahr, dass die Kellner die Tragweite von Diätfehlern nicht verstehen und auch nicht in die Küche weitertragen. Anhand der Reaktionen der Kellner erkennen die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen, dass sie zum Beispiel nicht auf Verständnis gestoßen sind und sich nach wie vor nicht sicher fühlen können.

Die selbstbewussten Betroffenen benennen in der Regel die Erkrankung offen. Das Preisgeben macht sich bezahlt, denn manche Gastronomiemitarbeiter kennen diese Erkrankung bereits.

*„Also manche kennen es auch, die sagen dann ‚Ja, ist eh kein Thema, wissen wir eh.‘“ (IP3)*

*„In manchen Lokalen, ist mir schon einmal passiert, da hat einer gesagt : ‚Sie sind ja nicht der erste Gast mit so etwas.‘“ (IP1)*

Leider ist es in den meisten Fällen jedoch nicht so problemlos, besonders dann, wenn der Kellner nichts damit anzufangen weiß. Die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen werden entweder an den Koch verwiesen, der oft eine Hilfe darstellt, oder die Betroffenen haben die Möglichkeit konkreter zu werden und gezielte Anweisungen zu geben. Da alles abzuklären jedoch mit einem hohen Aufwand verbunden ist, geben sich die Betroffenen mit dem Notwendigsten zufrieden.

*„Ich kann sagen ich darf kein Mehl und es darf kein Staubkorn dabei sein und gar nichts. Ich sage das Kellnern schon, ja. Aber ich meine, dass ich denen jetzt dann aufzähle, was sie jetzt alles da irgendwie mit dem Messer, und ja nicht das gleiche Brett. Ich glaube dann bestelle ich eine halbe Stunde.“ (IP3)*

Es ist demnach für viele Betroffene sehr belastend in dieser Situation umfassend aufzuklären. Denn egal wie umfangreich und detailliert die krankheitsbezogene Informationsgabe erfolgte, sie haben nie die Kontrolle darüber, was in der Küche wirklich passiert. In Lokalen zu essen stellt immer ein Risiko dar. Sowohl die Unannehmlichkeiten als auch die Angst vor einem

Diätfehler können soweit führen, dass sich die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen hier einschränken und seltener essen gehen, als sie es vor der Diagnosestellung getan hatten, oder Restaurantbesuche sogar meiden.

Einen besonderen Fall stellen Lokale dar, die sich auf glutenfreie Kost spezialisiert haben und von der ARGE Zöliakie empfohlen werden. Nahezu jede Interviewpartnerin hat ein solches Lokal bereits aufgesucht. Die meisten waren jedoch entweder mit dem Angebot, der Qualität oder dem Preis nicht zufrieden.

*„Da denke ich: ‚Nur wegen dem Serviettenknödel brauche ich auch nicht dorthin gehen.‘ Wenn das dann das Ganze ist, was sie dann anbieten.“  
(IP1)*

Daher tauschen sie häufig wieder die Sicherheit glutenfrei essen zu können und die Einschränkung auf wenige Lokale im Umkreis gegen den Status des Außerachtlassens des bewussten Risikos, durch eine offene Lokalwahl und „Normalität“.

#### **4.5.7.3 Flanieren**

Durch die Entspanntheit, die ein genussvolles Flanieren ausmacht, steht der benötigte Zeitaufwand selten vorher fest. Daher ist dies eine der Situationen, in der die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen dazu neigen unvorbereitet zu agieren und auch Spontanität und Flexibilität nicht missen möchten. Wenn die Erkrankten dadurch keinen oder nur wenig Proviant mit sich tragen, jedoch Hunger bekommen, so wird ihnen auf einem Schlag die Einschränkung vor Augen geführt, der sie durch ihre Erkrankung und der damit verbundenen strikten Diät täglich ausgesetzt sind.

*„Wenn man unterwegs ist irgendwo (...) einfach so, in der Stadt unterwegs ist und man kann sich nicht einfach bei irgendeinem Kiosk irgendeine Wurstsemmeln kaufen auf die Schnelle, wenn man Hunger hat.“ (IP4)*

Den an Zöliakie Erkrankten stehen nicht die üblichen Möglichkeiten zur Verfügung unterwegs Essen zu beziehen. Für die Betroffenen gilt es ihre Aufmerksamkeit auf die Befriedigung des Hungergefühls zu lenken.

Selbstmitleidige Gedanken haben keinen Platz und werden, sofern sie überhaupt aufgekommen sind, sofort wieder verworfen.

*„Also ich denke halt dran, gut ich würde das jetzt gerne essen, aber es geht halt nicht, Punkt, aus, fertig.“ (IP3)*

Was bleibt, ist der Weg in den nächstgelegenen Supermarkt, wo jedoch in der Regel kein adäquater Snack zum Kauf angeboten wird. Daher müssen sich die an Zöliakie Erkrankten mit Produkten zufrieden geben, die in jedem Lebensmittelgeschäft erhältlich und von Natur aus glutenfrei sind sowie zumindest vorübergehend sättigen (z.B. Buttermilch).

#### **4.5.7.4 Tagesausflüge**

Nachdem bei Tagesausflügen der Tagesverlauf und vor allem das auswärtige Essen vorprogrammiert sind, planen die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen nicht nur die Tagesaktivität, sondern auch im gleichen Zuge ihre Mahlzeit. Zumindest Brot nehmen sie häufig mit sich. Dadurch sind sie in jedem Falle abgesichert. Jedoch, sofern es möglich ist, möchten sie sich beim Essen im Restaurant nicht ausgrenzen, indem sie zwar am Tisch sitzen, jedoch nichts bestellen und in Folge den anderen beim Essen zusehen. Daher wählen sie häufig trotz Mitgebrachtem eine vermeintlich glutenfreie Speise, die möglicherweise nicht ihren Ansprüchen entspricht. Sie wählen lieber ein Stück „Normalität“ und entgehen dadurch der eigenen Ausgrenzung, beugen unangenehmen Situationen für die am Tisch Sitzenden vor, die zum Beispiel beim Essen nicht gerne beobachtet werden, und treten nicht durch Mitleid oder erneuter Thematisierung der Erkrankung ungewollt in den Mittelpunkt. Sie wählen, was sie wählen können.

*„ ... weil Pommes Frites oder so etwas kann man überall essen. (IP1)*

Die Alternative wäre das Zurückgreifen auf ihre mitgebrachten Reserven, die verzehrt werden während die anderen ebenfalls essen. Dies macht ein Interviewee aber nur, wenn auf der Speisekarte nichts Passendes zu finden ist.

*„Wenn ich dort im Wirtshaus was kriege, ist es ok. Wenn ich nichts kriege, esse ich mein eigenes.“ (IP5)*

Durch dieses in unserer Gesellschaft unübliche Verhalten müsste sie befürchten unangenehm aufzufallen. Solche Gedanken scheint die an Zöliakie erkrankte Erwachsene jedoch in den Hintergrund zu drängen.

*„Da esse ich mein Wurstbrot, da kenne ich nichts.“ (IP5)*

#### **4.5.7.5 Reisen**

Davon überzeugt, dass es kein schwerwiegendes Problem darstelle, sind die Befragten bezüglich des Themas Reisen. Dies betrifft zumindest das Reisen innerhalb der meisten Teile Europas. Verständigungsprobleme befürchten sie nicht, es gibt beispielsweise zum freien Download zur Verfügung stehende Kärtchen im Internet, die in einer beliebigen Sprache die Problematik erklären und Anweisungen zur Essenszubereitung geben.

*„... dieser link zu dieser Homepage mit diesen vielsprachigen Kärtchen. Das war toll, das hat mir überhaupt keine Probleme gehabt. In den seltsamsten Gegenden. Mh, in Sibirien und in der Mongolei und und es hat immer geklappt.“ (IP2)*

Jedoch wurden Reisen in andere Kulturkreise mit Essen, das sich vom gewohnten unterscheidet, als nicht unproblematisch eingestuft. Es scheint den an Zöliakie erkrankten Erwachsenen unvorstellbar in anderen Ländern beziehungsweise Kontinenten glutenfreie Speisen zu sich nehmen zu können. Durch die Unwissenheit über die dortigen Mahlzeiten und deren Zubereitung müssten die Erkrankten vor allem die Kontrolle abgeben und komplett auf die Kompetenz in der Fremde vertrauen. Dies schafft Unbehagen.

*„... irgendwelche Fernreisen, weiß ich nicht, da könnte es schwierig werden. (...) ich war früher in Afrika, also, da wüsste ich jetzt nicht, wie ich das mache. Da müsste ich auf Nummer sicher gehen. Und da bleibt halt dann nicht mehr sehr viel übrig.“ (IP7)*

Wird dieses Wagnis dennoch eingegangen, so müssen Betroffene sich einerseits nicht in der Wahl des Reiseziels einschränken und andererseits sind positive Überraschungen möglich.

*„Also, in Russland habe ich unglaublich, also nicht nur sehr gesund sondern auch köstlich gegessen.“ (IP7)*

Das Reisen nach Deutschland und nach Italien wurde besonders positiv erwähnt. Auch der Aufenthalt in ähnlich entwickelten Ländern Europas wurde ebenfalls als unproblematisch eingeschätzt. Dies hat neben dem Vertrauen in Kulturkreise, die dem hiesigen stark ähnlich sind, noch einen Grund, der ebenfalls auf ein Kontroll-Bedürfnis zurückführbar ist: eine an Zöliakie erkrankte Erwachsene wusste von der Produktverfügbarkeit in dortigen Supermärkten, die sie im Vorfeld recherchieren konnte.

*„... das Internet nutze ich sehr, weil da gibt es verschiedene Adressen wo man sich schon vor der Reise sehr gut informieren kann, was es in diesem Land gibt: Wo man genau einkaufen kann, wo man wirklich schon gezielt die Supermärkte, die Adressen der Supermärkte rausfinden kann wo es glutenfreie Produkte gibt.“ (IP4)*

Somit liegen Informationen vor, wo eingekauft werden kann.

*„ ... ich meine in Europa kriegt man ja alles ganz gut.“ (IP3)*

Dennoch beugt diese Betroffene vor, soweit es möglich erscheint, und setzt im Vorfeld Maßnahmen zur Absicherung. Bei einer drastischen Variante richtet sich die Urlaubsgestaltung alleine nach dem Faktor Diät. Unterstützt von der Urlaubsbegleitung ziehen es manche Betroffene vor einen Urlaub mit Selbstverpflegung zu wählen, d.h. am Campingplatz, in einem Apartment oder privat unterzukommen und selbst zu kochen. Vor allem diejenigen, die schon vor der Diagnosestellung solche Urlaube durchführten, setzen ihre Hoffnungen auf eine unkomplizierte Urlaubsgestaltung ähnlicher Art. Die glutenfreien Produkte werden von zu Hause mitgebracht.

*„Wir sind halt heuer Campen gefahren. Weil ich mir gedacht, habe, da habe ich meine Klapp-Box vollgefüllt mit meinen Utensilien, habe die Kochplatte mitgenommen ...“ (IP1)*

Bei der Buchung von Nächtigungen in Hotels wurde zuerst abgewogen, ob die verbleibende Zeit ausreicht. Denn wenn dies zutrifft, haben die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen die Möglichkeit sich rechtzeitig mit dem dortigen Personal in Verbindung zu setzen, aufzuklären und Anweisungen bzw. Vorschläge bezüglich der Speisen zu deponieren. Bei dieser Gelegenheit kann einerseits die dortige Kompetenz überprüft werden und andererseits wird

deutlich, was die Betroffenen sicherheitshalber von zu Hause mitbringen sollten. Denn um während des Urlaubs nicht bangen zu müssen, dass man auf gutes Essen eventuell verzichten muss, wird auch in dieser Situation die Maßnahme gesetzt glutenfreie Produkte von zu Hause mitzubringen. Die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen sicher sich ab.

*„Für Frühstück nehme ich mir halt immer das Brot mit extra (.) weil da ist es halt doch eher schwierig. Und halt so, keine Ahnung, eine Packung Nudeln, eine Packung Pizzateig so ungefähr, dass ich halt eine Notreserve hab, und ein paar Reiswaffeln und ein paar Kekse, ...“ (IP3)*

Durch bereits absolvierte Urlaube nach der Diagnosestellung können an Zöliakie erkrankte Erwachsene auch hier ihr Erfahrungswissen nutzen. In Ländern, in denen die Aufklärung bezüglich Zöliakie innerhalb der Bevölkerung fortgeschritten und auch eine ausreichende Produktverfügbarkeit gegeben ist, haben die Aufenthalte positive Eindrücke hinterlassen. Durch das Erfahrungswissen über das, was die Betroffenen in dem Urlaubsland erwartet, führt häufig zu wiederholten Reisen in diese Region.

*„Da ich jetzt weiß, dass Italien ein Paradies ist, werde ich sicher wieder nach Italien fahren...“ (IP4)*

Viele nutzen den Urlaub, um im Ausland andere Produkte zu erwerben.

Wenn sich die Urlaubsplanung spontan erfolgt und die Zeit zur Abreise keine Kontaktaufnahme zu dem dortigen Personal zugelassen hat, führen die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen abermals glutenfreie Produkte mit.

*„ ... habe viele Produkte mitgenommen. Dass ich genug Brot mit habe und auch, ja, ich habe auch Nudeln mitgenommen oder so weiter: Und mich einfach eingedeckt vorher. Und habe dann direkt dort gesagt so und so ist es, dort beim Essen dann mal mit den Köchen gesprochen.“ (IP4)*

Die Menge übersteigt aber nicht zwingend jene, die trotz vorher geführter, klärender Gespräche mitgebracht wird. Die Ungewissheit, was an Zöliakie erkrankte Erwachsene vor Ort wirklich erwartet, wird durch Gespräche nicht vermindert. Aber sie beruhigen die Erkrankten, die sich selbst später keine Vorwürfe machen brauchen, falls nicht alles nach ihren Vorstellungen verläuft.

Ähnlich den Lokalen, die sich auf glutenfreie Kost spezialisiert haben, existieren auch Pensionen und Hotels, die für Zöliakie Erkrankte die Küche adaptiert haben. Eine der Betroffenen nahm dieses Angebot kurz nach der Diagnosestellung in Anspruch. Eine zweite Interviewpartnerin zog diese Möglichkeit einmal in Betracht, verwarf sie aber wieder. Als Begründung wurde angegeben, dass dieser Urlaub auf Grund des glutenfreien Essens unverhältnismäßig teuer war.

*„ ... im Juni wollte ich das machen und es war einfach dann enorm viel teurer. Also jetzt im Vergleich zu anderen, sagen wir 4-Sterne-Hotels war es wirklich um das Doppelte teurer mit dem Essen, wo ich es mir dann wieder anders überlegt habe und Apartmenturlaub gemacht habe“ (IP4)*

Eine dritte gab an diese Möglichkeit nicht in Betracht zu ziehen, da dies Familienhotels seien und ihr die Kinder zu laut wären. Dieselbe Interviewpartnerin stuft als einzige der Befragten bei Reisen die Diät als eine große Problematik ein. Sie hat noch keine Urlaubserfahrungen im Ausland und/oder in einem Hotel gemacht, denn sie befürchtet, dass es unmöglich sei sich bei einer solchen Reise zu entspannen. Um das Risiko Gluten zu essen niedrig zu halten und dennoch einen angenehmen Urlaub verbringen zu können, zieht sie es vor bei Verwandten privat unterzukommen.

*„...ich werde dann halt den Rest meines Lebens den Urlaub in Klagenfurt verbringen.“ (IP6)*

Dabei verneint sie jedoch eine besondere Belastung durch diese Einschränkung zu empfinden.

#### **4.5.8 GF Produkte**

Nach der Diagnosestellung sind die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen mit der Problematik konfrontiert, dass sie unter anderem nicht wissen, woher sie glutenfreies Essen beziehen können.

*„Ich war verzweifelt am Anfang, weil man nicht genau weiß: ,Wo kann ich jetzt was kaufen, was kann ich noch essen?““ (IP4)*

Sie müssen herausfinden, welche Produkte glutenfrei sind, welche Produkte Ersatz für glutenhaltige bieten können und wo es diese Produkte zu kaufen gibt.



Sie müssen anfangen Informationen einzuholen und das Marktangebot zu erkunden, um mit der glutenfreien Diät überhaupt beginnen zu können. Hierbei fühlen sich die Betroffenen von den Professionsexperten besonders im Stich gelassen. Denn praktische Tipps, die für ihre Therapie essentiell sind, bekommen sie in der Regel weder von Ärzten noch von Diätologen.

*„Die war grauenvoll. Und das, die Dame, die das studiert haben, sind solche Theoretikerinnen. Die haben null Ahnung, wie das praktische Leben vor sich geht und was die erzählen. Und was die einem erzählen, das ist einfach, nein, das war unbrauchbar. Dann habe ich entdeckt, dass echt der einzige Weg, den es gibt, da, dieser ARGE Zöliakie beizutreten.“ (IP2)*

Durch eigenständige Recherche, im Gespräch mit Angehörigen der beteiligten Professionen oder mit ebenfalls Betroffenen aus dem Bekannten-/Verwandtenkreis erfahren die Betroffenen jedoch meist relativ bald nach der Diagnosestellung von der ARGE Zöliakie, die ihre Mitglieder mit nützlichen Informationen unterstützt. Einerseits wird hier aufgelistet, welche Produkte des normalen Verzehrs glutenfrei sind, andererseits werden auf glutenfreie Diät spezialisierte Firmen und deren Produkte genannt. Zudem gibt es Informationen, wo diese Firmen ihre Ware im Einzelhandel vertreiben.

*„Nur am Anfang die ersten Wochen das ist sicher oh Gott, ... man kennt sich am Anfang wirklich nicht gut aus. ... man weiß auch nicht genau, wo man die Produkte wenn man dieses Zöliakiehandbuch mal hat finde ich, hat man sehr gute Informationen.“ (IP4)*

In der vierteljährlich erscheinenden Zeitschrift der ARGE werden diese Produktlisten aktualisiert. Zudem beziehen die Betroffenen oft von ebenfalls Erkrankten aus dem Verwandten-/Bekanntenkreis – soweit vorhanden - bzw. deren Angehörigen neben Informationen über die Produktverfügbarkeit auch Tipps zur Produktqualität, zu niedrigen Preisen und zu anderem im Alltag nützlichen Aspekten.

*„Meine Mutter hat mir dann geholfen, weil sie schon die ganzen Listen und die Gewohnheiten. Das hat sie schon inne gehabt und hat mir da Tipps gegeben.“ (IP1)*

Die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen gehen jedoch meist einen zusätzlichen Weg der Produktsuche. Spätestens nachdem sie externe Informationsquellen

ausgeschöpft haben, machen sie sich selbst auf und studieren das Sortiment in diversen Märkten. Sie stellen fest, dass viele Produkte des allgemeinen Verzehrs nach dem Codex Standard mit dem Wort „glutenfrei“ und/oder dem Symbol der durchgestrichenen Ähre gekennzeichnet sind. Dies schafft Erleichterung, denn für ein erfolgreiches Lesen der Zutatenlisten benötigt man detailliertes Wissen über die Ingredienzien und deren Herstellung. Man muss wissen, hinter welchen Begriffen Gluten steckt oder stecken kann, und welche Zutaten für den an Zöliakie Erkrankten unbedenklich sind. Dieser Prozess der Wissensaneignung, benötigt somit Zeit und Geduld. In der Praxis zeigt sich zudem noch ein anderes Problem in dem Zusammenhang: die Zutatenlisten sind so klein gedruckt, sodass von manchen eine Lesehilfe benötigt wird.

*„... also, ich muss mir wirklich einen Lesestab kaufen,(...)weil wenn die Aufschriften so klein sind, es ist mühsam dann natürlich, wenn keine Zeichen drauf sind, oder wenn dann nach siebenmal Drehen und Wenden dann doch irgendwo steht gluten- und laktosefrei, dann weiß ich, ich kann es nehmen. Aber wenn der vorne keine Zeichen draufhaut, ...“ (IP6)*

Die Kennzeichnung nach dem Codex Standard verschafft den Erkrankten eine gewisse Sicherheit. Die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen sind jedoch nicht davor gefeit für sie ungeeignete Produkte zu kaufen.

*„Und es kann auch passieren, dass ich so ein Halbfertigprodukt kaufe und stelle fest dann zu Hause: „Ui, das darf ich gar nicht essen.“ Dann schenke ich das meiner Freundin.“ (IP2)*

Dies betrifft Produkte allgemeinen Verzehrs, die nicht gekennzeichnet sind und die bislang nicht regelmäßig von den Betroffenen gekauft wurden. Daher konnte im Vorfeld noch kein Wissen bezüglich des Glutengehalts des Produkts generiert werden. Eine Auseinandersetzung mit dem Produkt beginnt.

Nach und nach können sich die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen Wissen aneignen. Sie wissen nicht nur, auf welche Kennzeichnung und welche Zutatenbenennungen der Lebensmittel sie achten müssen, sie kennen die Firmen, die sich auf die Herstellung glutenfreier Produkte spezialisiert haben, wissen, wo sie sie kaufen können und wie sie schmecken.

*„... am Anfang habe ich mich nur von diesen Reiswaffeln da ernährt.“  
(IP5)*

Eine Auseinandersetzung mit den Produkten beginnt meist mit jenen, die schon vor der Diagnose bekannt waren und steigt auf ein Niveau, auf dem die Bedürfnisse der Erkrankten ausreichend abgedeckt sind, um eine Diät ohne größerem Empfinden der Einschränkung führen zu können, geht über die Erforschung preisgünstiger Produkte eines anderen Herstellers und endet bei der Fähigkeit bestimmte Rückschlüsse über Produkte ziehen zu können, die entweder nicht das tägliche Leben dominieren, da sie sich der Einstufung als Grundnahrungsmittel entziehen, oder die neu auf dem Markt gekommen sind. Erst sobald genug Informationen vorliegen, sodass die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen beim Kauf von alltäglichen Lebensmitteln keine übermäßigen Anstrengungen und Überlegungen aufbringen müssen, tritt die „Markterforschung“ und Produktsuche in den Hintergrund. Sie fangen an wieder Ansprüche zu stellen, die sie auch im Leben vor der Diagnosestellung verfolgten. Es reicht nicht mehr ein glutenfreies Produkt zu konsumieren, es soll vor allem schmecken. Und hier setzt ein Problem an, das die QoL reduziert, die an Zöliakie Erkrankten aber nicht alleine lösen können: die Qualität der Produkte entspricht nicht der von gewohnten, glutenhaltigen.

*„Es schmeckt scheußlich. Ich weiß noch genau, wie Brot schmeckt. Das ist nicht vergleichbar.“ (IP2)*

Dennoch bleibt den Betroffenen in den meisten Fällen nichts anderes über als sich damit zufrieden zu geben. Denn die Produktpalette ist bei weitem nicht so vielfältig, wie das Sortiment glutenhaltiger Produkte. In den Befragungen wird positiv angemerkt, dass das Sortiment in diversen Supermärkten immer wieder erweitert wird, sei es durch neue Hersteller oder durch neue Produkte der eingesessenen Fabrikanten. Trotzdem sind die Erkrankten in der Auswahl eingeschränkt. Sie versuchen dies hinzunehmen und das Beste daraus zu machen. Wie das gelingt, lernen sie durch Erfahrung.

*„Das gekaufte, also zum Beispiel das vom Schär, das ist wie, ja, wie normales Toastbrot im Prinzip. Also wenn man es toastet dann schmeckt es, aber nicht getoastet kann man es als Brot fast nicht benennen.“ (IP3)*

Manchmal fällt es Betroffenen schwer sich an den Geschmack der Diätprodukte zu gewöhnen, vor allem wenn Vergleiche angestellt werden.

*„Ich sage immer: ‚Das sind Plastikflocken mit Rosinen drinnen.‘ Oder so. Weil Müsli ist das keines mehr, aber ja, man gewöhnt sich daran, nicht.“ (IP1)*

Mit der Akzeptanz der eigenen chronischen Erkrankung und der Notwendigkeit einer GFD als einzige Therapie müssen diese Einschränkungen hingenommen werden. Falls eine anhaltende Unzufriedenheit mit diesem Zustand vorliegt, suchen die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen nach Alternativen auch außerhalb der österreichischen Grenzen. Vor allem die Bestellung von Produkten in Deutschland (z.B. Backmischungen für diverse Brotsorten) wird besonders genutzt.

*„Bei den Brotbackmischungen, vor allen Dingen die, die ich da in Deutschland bestelle, da gibt es also so, so viele verschiedene. Und da habe ich zum Beispiel auch gerne ein Hanfbrot.“ (IP7)*

Dieses Zustellservice verschiedener Anbieter nutzen die Erkrankten trotz recht großer Mindestbestellmengen. Begründet wird die geringe Produktauswahl durch den kleinen österreichischen Markt. Nicht nur, dass dadurch die Alternativen zu den qualitativ nicht zufriedenstellenden Produkten fehlen, es kann zudem auch keine Abwechslung geboten werden. Diese können die an Zöliakie Erkrankten nur durch ihre grenzüberschreitende Bestellung sicher stellen. Für den Alltag außerdem relevant ist, dass die bestellten Brotbackmischungen einfach in der Handhabung und leicht zu verarbeiten sind.

*„Und brauche dann eigentlich eh nur mehr alles in den Brotbackautomaten geben. Das ist für mich sehr praktisch.“ (IP4)*

Zum Backen und Kochen gehen die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen zumeist auch dann vermehrt über, wenn die am Markt verfügbaren Fertig- oder Endprodukte nicht ihren Qualitätsansprüchen genügen.

Das glutenfreie Sortiment in Österreich ist nicht sehr umfangreich und zudem nur in bestimmten Supermärkten erhältlich. Die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen müssen nicht nur wissen, welche Supermärkte die Marke führen,

sie müssen auch wissen, welches Produkt dieser Marke wo zu finden ist. Hierbei reicht es nicht die Supermarktkette zu kennen. Jede einzelne Filiale scheint das glutenfreie Sortiment nach eigenem Ermessen zu führen. Die Bandbreite reicht von einer großen Auswahl bis hin zu keinem einzigen Produkt.

*„Ich weiß zum Beispiel, dass ich beim Spar<sup>9</sup> nicht fündig werde.“ (IP1)*

Nur wenige Befragte gaben an regelmäßig größere Umwege auf sich nehmen zu müssen, um die speziellen Supermärkte anfahren zu können. Außerdem können die meisten den Einkauf der glutenfreien Produkte in den Alltag einbauen, sodass ein eventueller zeitlicher Mehraufwand nicht ins Gewicht fällt. Von einigen ist sogar der alltägliche Bedarf durch das Sortiment des Stamm-Supermarkts abgedeckt. Für manche Produkte jedoch müssen die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen zu Spezialgeschäften fahren, da diese nicht im Supermarkt erhältlich sind.

*„... da in Wiener Neustadt zum Beispiel beim Auge Gottes. Da ist eine Drogerie, die haben irre viele Sachen.“ (IP1)*

Um die weiten Anfahrtswege zu minimieren, kauft diese Betroffene das nur dort Erhältliche in größeren Mengen auf Vorrat ein.

*„Ich habe sie immer zu Hause. Weil es nicht leicht nachzubeschaffen ist. Es ist immer ein Umweg und immer ein geplanter Einkauf.“ (IP2)*

Die an Zöliakie erkrankten Erwachsene müssen im Vorfeld wissen, wo die speziellen Produkte erhältlich sind, damit sie ihre Tagesgestaltung, ihre Wege und die Wahl der Einkaufsmöglichkeit danach richten können.

*„Also, das kann man nicht mitnehmen wie Eier irgendwo.“ (IP2)*

Selbst wenn die Bezugsquelle bekannt ist, müssen die Produkte nicht immer vorrätig sein. Immer wieder geschieht es, dass die Erkrankten vor einem teilweise leeren Regal stehen.

---

<sup>9</sup> Das Interview 1 wurde kurz vor Einführung der Eigenmarke von Spar „Free from“ geführt. Diese neue Linie beinhaltet gluten- und laktosefreie Produkte.

*„... weil gewisse Sachen sind immer aus. Ich komme mir manchmal schon vor wie anno dazumal in Tschechien, (...) jetzt musst du kaufen, weil wer weiß ob es das morgen überhaupt noch gibt.“ (IP5)*

Um nicht auf diese Produkte verzichten zu müssen, kauft diese Befragte auch hier auf Vorrat. So kann sie bei Bedarf auf diese zurückgreifen. Der Kauf größerer Mengen wird jedoch auch angewendet um finanzielle Belastungen möglichst klein zu halten.

#### **4.5.9 Finanzielle Belastung/Entlastung**

Die GFD-Produkte sind teurer als die glutenhaltigen. Dies geben auch ausnahmslos alle Interviewees an. Die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen leisten große Mehraufwendungen, die kaum zu umgehen sind. Sie müssen nicht nur die Tatsache des hohen Preises hinnehmen, sondern auch ihre weitgehende Machtlosigkeit dem gegenüber akzeptieren, da es keine alternative Therapie zu der GFD gibt. Nur eine Interviewpartnerin empfindet auf Grund ihrer guten finanziellen Lage die hohen Preise als nicht weiter belastend, da sie dadurch keine weiteren Einschränkungen in anderen Lebensbereichen erfährt. Dennoch gibt sie an sich über die teuren Produkte zu ärgern. Die anderen Interviewpartnerinnen drückten ein gewisses Entsetzen über die Preise aus. Dennoch haben sich alle damit abgefunden. Der Grund dafür liegt darin, dass sie sich dennoch nicht beim Essen einschränken wollen. Dadurch bewahren sie sich ein Stück altgewohnter „Normalität“. Die meisten bevorzugen, falls erforderlich, beispielsweise beim Urlaub zu sparen.

*„Weil ich habe mir immer schon das gekauft, was ich wollte. Dafür verzichte ich mal auf einen Urlaub oder sonstwas.“ (IP7)*

Regelmäßig gekauft werden Grundnahrungsmittel, seltener Luxusware wie Kekse und Kuchen (die auf Grund ihres Preises bereits Luxusware solche benannt werden können) – vor allem geht ein Abwägen des Anlasses, der Qualität und des Preises zumeist voran. Wenige geben an sich zu helfen, indem sie bei den Mahlzeiten das glutenfreie Produkt durch ein von Natur aus glutenfreies und somit billigeres ersetzen. Wenn, dann wird dies nur getan, wenn die Komposition der Speise nicht darunter leidet. Dies korreliert mit den Angaben sich nicht einschränken zu wollen.

Nach der Zeit der ersten Neuorientierung halten die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen bei ihren Einkäufen stets Ausschau nach billigeren Produkten. Bei Preisunterschieden von Produkten gleicher Art aber unterschiedlicher Hersteller wird auf das günstigere zurückgegriffen. Dadurch kann gespart werden ohne auf etwas verzichten zu müssen. Das gleiche Prinzip gilt für den Vorrats-Kauf bei Aktionen. Dieser wird ebenfalls eingesetzt um den hohen Ausgaben entgegenzuwirken. Die Betroffenen zeigen sich als wahre Schnäppchenjäger. Denn bei den sonst hohen Preisen würde sich das auf jeden Fall rentieren.

*„ ... einen 25%-Gutschein auf das gesamte glutenfreie Sortiment (...) na dann bin ich natürlich gefahren und habe gleich einmal um 120 Euro glutenfreie Sachen eingekauft, weil das hat sich dann doch ausgezahlt.“  
(IP6)*

Bei solchen Gelegenheiten kaufen die Befragten große Mengen ein und legen die Produkte auf Lager. In den meisten Fällen lässt dies die Haltbarkeit zu. Sie können hier einiges sparen, müssen aber dabei nicht auf bestimmte Produkte verzichten.

Eine der wesentlichsten Maßnahmen um u.a. die Kosten gering zu halten ist das Selber-Backen. Denn auch wenn das glutenfreie Mehl um ein Vielfaches teurer ist als das glutenhaltige, so ist das Endprodukt zwar ebenfalls teurer in der Herstellung, jedoch billiger als ein entsprechendes Fertigprodukt.

*„Kuchen kann man nicht kaufen, teilweise. Weil sie zu teuer sind. (...) Ich backe vieles selber.“ (IP4)*

Als nur eine geringe Entlastung der durch die GFD entstehenden Mehrkosten wird die Steuerabsetzbarkeit<sup>10</sup> eingestuft, da sie den finanziellen Mehraufwendungen nicht gerecht werde. Zudem sei das Wissen über diese Möglichkeit der Entlastung nicht überall verbreitet. Obwohl zum Beispiel im

---

<sup>10</sup> Nachdem der an Zöliakie erkrankte Erwachsene beim Bundessozialamt einen positiven Bescheid beantragt und ausgestellt bekommen hat, kann er die Erkrankung unter Angabe des festgestellten Grades der Beeinträchtigung in der Arbeitnehmersveranlagung angeben. Ihm steht ein pauschaler Steuerfreibetrag von €70/Monat bzw. ein Steuerfreibetrag gemäß den tatsächlichen Ausgaben zu. (vgl. Österreichische Arbeitsgemeinschaft Zöliakie, 2007, Kap. Finanzielles, S 8)

Handbuch der ARGE Zöliakie dies im Kapitel „Finanzielles“ behandelt wird, sind häufig entsprechende Hinweise anderer Betroffener zielführender.

#### **4.5.10 Zwischenmenschliche Beziehungen**

Die zwischenmenschlichen Beziehungen scheinen sich bei einer ersten Analyse nicht oder nur kaum verändert zu haben. Vor allem die Interviewees empfinden dies so. Dennoch zeigt sich, dass die Aufrechterhaltung einer sozialen Beziehung und das Leben mit einem an Zöliakie erkrankten Erwachsenen als Partner, als Freund, als naher Verwandter oder als Arbeitskollege eigene Umgangsformen bedürfen. All jene, die Essenssituationen mit einem an Zöliakie Erkrankten erleben, nehmen soweit wie möglich Rücksicht auf die speziellen Bedürfnisse: sei es die Mutter, die beim Besuch der erwachsenen Tochter neue Rezepte ausprobiert um sie glutenfrei bekochen zu können, sei es der Lebensgefährte, der besonders nach der Diagnosestellung hilft die erste Orientierungsphase zu überstehen, seien es die Freunde, die sich bei der Lokalauswahl zurücknehmen, seien es Arbeitskollegen, die lernbereit sind um den Erkrankten nicht auszugrenzen. Alle beweisen immer wieder, dass ihnen die Aufrechterhaltung der Beziehung und somit das Gegenüber wichtig ist, auch wenn dies bedeutet, dass sie selbst Opfer bringen müssen. Einerseits scheint es für alle Beteiligten selbstverständlich zu sein.

*„Aber die müssen das aushalten. Oder ohne mich gehen.“ (IP2)*

Andererseits ist dies aber auch die einzige Möglichkeit den gemeinsamen Alltag zu meistern. Denn fehlendes Entgegenkommen hätte eine Ausgrenzung zur Folge, die nicht für die Bonität der Beziehung sprechen würde. Wissen spielt hier ebenfalls eine große Rolle. Je mehr die Angehörigen über die Erkrankung und die Wichtigkeit der strikten glutenfreien Diät wissen, umso mehr Verständnis werden sie aufbringen können. Je mehr dies gegeben ist, umso weniger werden sie das von ihnen erwartete Verhalten in Frage stellen.



#### 4.5.11 QoL

Das Leben nach der Diagnosestellung ist durch die notwendige Neuorientierung von dem Bedarf sich neues Wissen anzueignen und damit einhergehenden Gefühlen/Emotionen geprägt. Einschränkungen/Verzichte bezüglich Lebensmittel und Mahlzeiten begleiten den Alltag. Um bei auswärtigen Essenssituationen der GFD nachkommen zu können ohne hungern zu müssen und um somit den Zustand kompensieren zu können, sind die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen gezwungen zu planen. Die soziale Konnotation von Essenssituationen bzw. das in unserer Gesellschaft als selbstverständlich dargebotene Essen bei Anlässen zwingt die Betroffenen einerseits dazu sich auch vor Fremden zu der Erkrankung zu bekennen, andererseits gleichzeitig aufklärend zu wirken und die Fragen zur Zöliakie sowie zu der damit einhergehenden glutenfreien Diät zu beantworten. Sowohl bei Fremden, aber noch viel wichtiger bei Angehörigen des näheren Umfelds ist der an Zöliakie Erkrankte auf das Wissen und Verständnis derer angewiesen. Dazu kommen finanzielle Mehraufwendungen, die der Kauf von GF-Produkten mit sich bringt. Dies alles sind Aspekte des Lebens mit Zöliakie, die vermuten lassen, dass die QoL mit strikter Einhaltung der GFD sinkt. Jedoch stellt sich die Frage, warum an Zöliakie erkrankte Erwachsene dennoch dies alles auf sich nehmen. Denn man könnte eine weitaus niedrigere Diät-Compliance bei diesen vielfältigen Belastungen des alltäglichen Lebens erwarten. Die Antwort: die subjektiv empfundene QoL steigt trotz der Unannehmlichkeiten, die mit der GFD in Verbindung stehen, da das allgemeine Wohlbefinden steigt während die jahrelangen körperlichen Symptome reduziert werden bis hin überwunden werden können.

*„... es waren viele Sachen dann weg, wo ich mir dann gedacht habe das ist ja schon eine, eine Steigerung der Lebensqualität.“ (IP7)*

Außerdem zeigen Diätfehler sofortige Wirkung in Form von abermals aufkommenden Symptomen. Durch die geringe zeitliche Distanz zwischen der Einnahme von Gluten und dem Erscheinen von körperlichen Unzukömmlichkeiten kann von Betroffenen der direkte Zusammenhang festgestellt werden.

Alle Interviewees dieser Untersuchung (alle hatten diverse typische und/oder atypische Symptome vor der Diagnosestellung und der GFD) sind davon überzeugt eine gesteigerte QoL zu erfahren, seitdem sie die glutenfreie Diät einhielten. Je länger sie bereits mit der Diagnose und der GFD leben, umso größer ist diese Überzeugung. Dies ist ebenfalls mit der Core-Variable und der aufgestellten Hypothese vereinbar, dass die QoL eines an Zöliakie erkrankten Erwachsenen mit dem Wissen steigt, da dies einem Prozess der Generierung von explizitem sowie von Erfahrungswissen unterliegt.

#### **4.6 Diskussion**

Die vorliegenden Ergebnisse der im Rahmen dieser Diplomarbeit durchgeführten Studie zeigen, dass die Diagnosestellung Zöliakie Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen hat. Die Ergebnisse weisen Parallelen zu den Erkenntnissen über das Leben mit anderen chronischen Krankheiten auf. Schon vor der Diagnosestellung gibt es hier Übereinstimmungen: die schleichende Er- und Anerkennung von Symptomen als solche und deren schwere Zuordnung (Bury, 1982, S. 170f .) sowie die von Herbette und Rimé (2004) benannte „uncertainty“ vor der Diagnosestellung. Von den Interviewees wurden die Erfahrungen, die Umstände, das Erleben und die Empfindungen in diesem Zusammenhang vor der Diagnosestellung besonders ausführlich beschrieben. Dies gibt darüber Aufschluss, dass diese Phase von besonderer Bedeutung für die Betroffenen ist. Da diese hier jedoch nicht Untersuchungsgegenstand ist, kann in diesem Rahmen nicht näher darauf eingegangen werden. Eine nähere Betrachtung vor allem im Zusammenhang mit der QoL nach der Diagnosestellung wäre aufschlussreich. Herbette und Rimé (2004) beschrieben, dass bei dem chronisch Kranken die Beschaffenheit der Phase der „uncertainty“ (z.B. die Dauer) vor der Diagnosestellung mit der Compliance und der QoL nach der Diagnosestellung korreliert. Ob dies auch beim an Zöliakie erkrankten Erwachsenen zutrifft, müssten weitere Studien untersuchen.

Die Diagnosestellung wird bei an Zöliakie erkrankten Erwachsenen in unterschiedlichen Intensitäten ebenfalls als „disruptive event“ (Bury, 1982) empfunden. Die hier angeführte Phase der Neuorientierung entspricht dem von

Charmaz (2000 zit. in Schaeffer, Moers, 2008, S. 15) als „Life is out of control“ benannten Zustand. Zudem findet auch bei den an Zöliakie erkrankten Erwachsenen eine Informationssuche nach der Diagnosestellung statt, die ihnen hilft ihre Person von der Krankheit zu „trennen“, die Erkrankung in ihr Leben zu integrieren und die Bedeutung der GFD abzuschätzen. Dieser Vorgang, der bei chronischen Erkrankungen nach der Diagnosestellung in Kraft tritt, konnte bereits 1982 von Bury beschrieben werden. Jedoch liegt ein Unterschied bezüglich den Zukunftsvorstellungen und Lebensplänen vor. Diese werden beim an Zöliakie erkrankten Erwachsenen nicht völlig erschüttert. Denn unter Einhaltung der GFD sind das Leben und die QoL nicht gefährdet, sofern keine bedrohlichen Folge- bzw. assoziierten Erkrankungen auftreten. Weder droht eine Einschränkung der Mobilität noch wird die HRQoL aus einem mit Zöliakie im Zusammenhang stehenden anderen gesundheitlichen Grund sinken. Im Allgemeinen profitieren die an Zöliakie Erkrankten von der Diagnosestellung bzw. der GFD, da dadurch Symptome reduziert bzw. beseitigt werden können und die HRQoL ansteigt. Durch die Diagnosestellung müssen die Betroffenen eventuell ihren Alltag nun so gestalten, dass er mit der GFD vereinbar ist, jedoch können nach wie vor bestimmte Ziele und Pläne verwirklicht werden. Sehr deutlich zeigte sich, dass wie bei jeder chronischen Krankheit alle Lebensbereiche betroffen sind und auch das soziale Umfeld involviert ist. Ergebnisse einer Studie von Schaeffer und Moers (2008) besagen, dass Erfahrungswissen, welches vor der Diagnosestellung aufgebaut wurde, helfen kann zu reorganisieren um auf ähnliche Belastungen ähnlich zu reagieren. Dem an Zöliakie erkrankten Erwachsenen jedoch hilft nur das Erfahrungswissen, das er erst mit der Diagnose aufbauen kann. Folgende Überlegungen, die auf den hier vorliegenden Daten basieren, soll an dieser Stelle vorgebracht werden: es besteht die Annahme, dass junge erwachsene an Zöliakie Erkrankte flexibler und anpassungsfähiger sind als ältere, da sie weniger Erfahrungswerte mitbringen und das darauf aufbauende Wissen somit nicht so stark gefestigt ist. Dies könnte Ihnen helfen Wissen zu überdenken und umzuwerfen sowie eine Voraussetzung sein um die Phase der Neuorientierung kurz zu halten. Das hätte auch zur Folge, dass die QoL nach der Diagnosestellung bei jungen Erwachsenen schneller ansteigen würde. Ein zweiter Faktor, der mutmaßlich die Dauer der Neuorientierungsphase

beeinflussen könnte, ist das Bildungsniveau. Personen mit einem höheren Bildungsniveau könnten durch erlernte Tools befähigt sein schneller die Phase der Neuorientierung zu überwinden. Dies würde auch mit der hier gefundenen Core-Variable „Wissen“ im Einklang stehen. Denn je mehr Wissen sich die Erkrankten aneignen konnten und je mehr Wissen die Beteiligten der verschiedenen Settings aufweisen können, umso leichter fällt es den Betroffenen die Krankheit und vor allem die GFD in alltäglichen Situationen zu „handeln“. Diese zwei Faktoren, das Alter und das Bildungsniveau, wurden in dieser Arbeit nicht berücksichtigt, sie könnten eventuell die Basis für weiterführende Forschungen mit ähnlichen Thema bilden. Sobald die Phase der Neuorientierung überwunden werden konnte, wird Zöliakie – ähnlich wie bei anderen chronische Krankheiten - und die GFD sowie das Leben mit dieser Erkrankung als relativ normal empfunden. Und auch hier müssen die Betroffenen lernen sich mit der neuen Rolle als chronisch Kranker zu identifizieren. Die Compliance eines an Zöliakie erkrankten Erwachsenen ist jedoch nicht nur von diesem Faktor abhängig, sondern vielmehr dadurch gegeben, dass sich der Erfolg der GFD durch die Verbesserung der Symptome unmittelbar einstellt.

Über geschlechtsspezifische Unterschiede der Belastungen und des Umgangs konnte hier auf Grund der Beschaffenheit der Stichprobe keine Aussage gemacht werden. Jedoch wird davon ausgegangen, dass der männliche an Zöliakie erkrankte Erwachsene in vielen Lebensbereichen ähnlichen bzw. gleichen Belastungen ausgesetzt ist und ebensolche praxisorientierte Entlastungsstrategien entwickelt. Es könnte jedoch beispielsweise unabhängig von individuellen Faktoren ein Unterschied in der Empfindung von Belastungen und deren Intensität vorhanden sein. Dies würde sich mit den Studienergebnissen von Häuser et al. (2007) decken. Diese besagen, dass jene Betroffene, die die niedrigste QoL aufweisen, neben anderen Faktoren weiblich sind. Für die QoL eines an Zöliakie erkrankten Erwachsenen ausschlaggebend erscheint aber auch der sozioökonomische Status zu sein: Persönlichkeiten, die zum Beispiel beruflich gut situiert sind, genießen eine höhere Akzeptanz in diversen Situationen. Dies könnte bei Aufklärungssituationen zuträglich sein. Zudem scheinen ein höheres Selbstvertrauen und ein selbstbewusster Umgang

mit der Erkrankung in der Öffentlichkeit ebenfalls für eine höhere QoL zu sorgen. Die Untersuchung solcher Zusammenhänge in weiterführenden Studien könnte helfen die besonders unterstützungsbedürftige bzw. benachteiligte Gruppe der an Zöliakie erkrankten Erwachsenen und ihre Merkmale zu identifizieren. Maßnahmen zur gezielten Förderung könnten daraus abgeleitet werden.

In diesem Rahmen wurden die Auswirkungen der Diagnosestellung auf das Leben, die dadurch entstandenen Belastungen und Entlastungsstrategien von an asymptomatischer Zöliakie erkrankten Erwachsenen und die daraus resultierende QoL nicht untersucht. Da derzeit lediglich vermutet werden kann, dass bei dieser Gruppe an Zöliakie Erkrankten mit keiner/geringer Symptombildung eine niedrigere Diät-Compliance vor allem in Situationen, die größere Belastungen mit sich bringt, gegeben ist, wäre eine Falsifizierung/Verifizierung auch für das allgemeine Verständnis der an symptomatischer Zöliakie erkrankten Erwachsenen von Bedeutung. Ein solcher Forschungsansatz würde einerseits helfen das Leben von Betroffenen ohne schwerwiegende Symptome zu untersuchen. Ergebnisse könnten helfen Maßnahmen zu setzen, um - falls notwendig - eine höhere Compliance zu forcieren. Andererseits wäre es aber auch möglich durch eine Identifikation solcher Situationen und insbesondere derer Merkmale, die den asymptomatisch Zöliakie Erkrankten so viel Aufwand abringen würde, sodass sie es vorziehen einen Diätfehler zu begehen, eine Abstufung der Belastungen aller an Zöliakie erkrankten Erwachsenen abgeleitet und ein Cut-Off Punkt sichtbar gemacht werden. Dadurch wäre eine Risikoeinschätzung zum Eingehen eines bewussten Diätfehlers durchführbar. Die Klassifizierung würde helfen Ursachen gezielt zu beseitigen und Interventionen zur Vermeidung könnten gesetzt werden.

Vor allem beim letzten Interview wurde deutlich, dass an Zöliakie erkrankte Erwachsene auch Vorteile aus der Diagnose und der GFD ziehen können. Welche diese sind und ob sich dahinter ein Coping-Mechanismus verbirgt wäre ebenfalls in einer weiterführenden Studie zu betrachten.

## 4.7 Zusammenfassung und Implikation

Die vorliegende Diplomarbeit behandelte folgende Forschungsfrage:

*Wie wirkt sich die Diagnose Zöliakie beim Erwachsenen auf sein Leben auf?*

Daraus entstanden zwei Unterfragen:

- *Welche Belastungen erlebt der erwachsene an Zöliakie Erkrankte?*
- *Welche Strategien entwickelt der erwachsene an Zöliakie Erkrankte, um mit den Belastungen nach der Diagnosestellung umzugehen?*

Zur Beantwortung kam die qualitative Methode der offenen Gesprächsführung und die Auswertung der Daten per Grounded Theory zur Anwendung. Interviewt wurden sieben weibliche an Zöliakie erkrankte Erwachsene im Alter zwischen 22 und 65 Jahren, zum Zeitpunkt des Interviews maximal lag die Diagnose 25 Monate zurück. Die Gesprächspartnerinnen wurden mittels eines Inserats im Periodikum der Selbsthilfegruppe ARGE Zöliakie gefunden.

Die Auswertung der Daten zeigte, dass sich die Diagnosestellung Zöliakie auf alle Lebensbereiche auswirkt. Veränderungen im Leben entstehen vor allem durch die GFD, deren strikte Einhaltung essentiell für ein weitgehend „gesundes“ Leben trotz Zöliakie ist. Die Auswirkungen betreffen einerseits den Gesundheitszustand und die HRQoL, die durch eine hohe Diät-Compliance angehoben werden können. Andererseits betreffen die Auswirkungen aber auch all jene Situationen, die mit Essen in Verbindung stehen.

„Wissen“ konnte als Core-Variable identifiziert werden, denn die Auswirkungen auf das Leben nach der Diagnosestellung, die im Zusammenhang stehenden Belastungen und Entlastungsstrategien sowie die Lebensqualität sind vom Wissen über Zöliakie und insbesondere über die GFD der Erkrankten selbst als auch von Kenntnissen der Angehörigen, Freunde, Kollegen aber auch fremder Personen abhängig. Die Belastungen können bei umfangreichem Wissen aller Beteiligten gering gehalten werden und Entlastungsstrategien durch eigenes Erfahrungswissen entwickelt und eingesetzt werden. Daher stellen die Wissensgenerierung und die Aufklärung Dritter die ersten Herausforderungen

nach der Diagnosestellung für die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen dar. Jedoch gerade bei dem Aufbau von essentiellm Wissen über die praktische Durchführung der GFD im Alltag fühlen sich die Betroffenen von den Gesundheitsprofessionen weitgehend im Stich gelassen. Die Phase der Neuorientierung, in der die Erkrankten rat- und hoffnungslos der GFD gegenüberstehen, müssen sie alleine oder mit Hilfe des Partners und/oder der engsten Familie überwinden. In dieser ersten Zeit gilt es sich Kenntnisse über die GFD anzueignen und zu lernen sie in den Alltag zu integrieren, das Lesen von Etiketten bzw. Zutatenlisten zu erlernen sowie Supermärkte und andere Lebensmittelgeschäfte auf die Verfügbarkeit von Diätprodukten zu prüfen. Bald müssen die an Zöliakie Erkrankten feststellen, dass die angebotenen Produkte teuer sind, sich in der Qualität deutlich von glutenhaltigen unterscheiden und die Produktpalette klein ist. Die Betroffenen umgehen daher teilweise diese Tatsache, indem sie anfangen regelmäßig selbst zu kochen und zu backen. Vor allem Brot wird selbst hergestellt - meist unter Verwendung von in Deutschland bestellter Mehlmischungen. Die Möglichkeit der Internet-Bestellung im Ausland wird aber auch zum Kauf anderer Produkte verwendet, die es in Österreich gar nicht oder nur in schlechterer Qualität erhältlich und/oder die erheblich teurer sind.

Parallel zur eigenen Wissensgenerierung müssen die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen ihr Umfeld aufklären: beginnend im engen Kreis der Familie, Freunde, Kollegen sowie andere Personen, denen man bei Gelegenheiten, bei denen Essen angeboten wird, begegnet. Gerade anfangs, wenn die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen selbst über relativ wenig Information bezüglich der Erkrankung und der GFD verfügen und noch unsicher sind, sind die aufklärenden Gespräche besonders häufig. Später, wenn das nahe Umfeld bereits aufgeklärt ist, nimmt der Bedarf ab. Durch das wenig verbreitete Wissen in der Bevölkerung stoßen die Erkrankten bei der Aufklärung Dritter häufig auf Unverständnis. Die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen meiden oftmals Situationen, in denen sie aufklärend wirken müssen, da sie belastend sind. Besonders die Kontaminationsproblematik ist von einem Außenstehenden oft schwer nachvollziehbar. Zudem stellt sie eine der größten Herausforderungen für die Erkrankten dar. Denn festzustellen, ob beispielsweise glutenhaltige

Beilagen serviert wurden, ist einfach, zum Beispiel die verwendeten Gewürzzubereitung Gluten enthält, gestaltet sich erheblich schwieriger. Nur durch das eigene Überprüfen und einer kritischen Haltung dazu können die an Zöliakie Erkrankten sich absichern. Um die Gefahr zu minimieren sind die Betroffenen daher gezwungen immer wieder zu kontrollieren und nachzufragen. Um sich im Alltag abzusichern, nehmen die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen aber auch andere Vorkehrungen vor. Wenn es zu einer Mahlzeit außerhalb des eigenen Domizils kommt, versorgen sie sich selbst bzw. nehmen zumindest eine Notration mit, um weder hungern noch glutenhaltiges essen zu müssen. Dies betrifft alle Situationen auswärts: den Alltag am Arbeitsplatz, Essenseinladungen bei Freunden und Verwandten, Essen im Lokal, offizielle Anlässe, Ausflüge und Reisen. Zudem versuchen die Betroffenen durch ein vorhergehendes Planen unberechenbare Eventualitäten vorzubeugen. Der Planung muss allerdings die Spontanität weichen. Trotz der durch die GFD entstehenden zusätzlichen Belastungen stufen die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen ihre QoL höher ein als vor der Diagnosestellung. Die Begründung dafür findet sich in der deutlichen Reduktion der Symptome. Durch die Wahrnehmung der positiven Auswirkung der GFD auf den eigenen Organismus ist auch die Motivation gegeben die Diät trotz Unannehmlichkeiten weiterzuführen. Die hohe Diät-Compliance ergibt sich durch die Wahrnehmung einer gesteigerten QoL. Wenn bestimmte Situationen als besonders belastend wahrgenommen werden, da keine wirksamen Entlastungsstrategien entwickelt werden konnten, meiden Betroffene solche Begebenheiten.

In der vorliegenden Arbeit konnte gezeigt werden, dass die anfängliche Unwissenheit der an Zöliakie erkrankten Erwachsenen durch die Diagnose zu einem abrupten aber vorübergehenden Abfall der QoL führt, da Ängste und Hoffnungslosigkeit damit direkt in Verbindung stehen. Zur Überwindung dieses Zustandes sind die Erkrankten gezwungen sich Wissen anzueignen. Der Aufbau von explizitem- und von Erfahrungswissen unterliegt jedoch einem Prozess und kann nur nach einer gewissen Zeit entstehen. Die Wissensgenerierung ist jedoch wichtig um gegen eigene Einschränkungen ankämpfen zu können (z.B. bei Produkten des allgemeinen Verzehrs). Zudem hilft Wissen die Erkrankung zu akzeptieren. Durch die Aneignung von Wissen



kann die QoL wieder angehoben werden. Daher gilt es den Lernprozess möglichst effizient zu gestalten.

Weiters konnte gezeigt werden, dass Unwissenheit anderer ebenfalls zu einer reduzierten QoL der an Zöliakie erkrankten Erwachsenen führt, da Unverständnis gegenüber der Erkrankung und vor allem die Notwendigkeit der strikten GFD damit im Zusammenhang steht. Dies kann unangenehmen Situationen mit sich bringen, da sich die Erkrankten in eine Situation der Rechtfertigung gedrängt sehen. Die Aufklärung stellt einen Mehraufwand dar, die Situation der Aufklärung kann zusätzlich als Unannehmlichkeit wahrgenommen werden, da die Erkrankung thematisiert werden muss. Jedoch ist die Aufklärung die einzige Möglichkeit verstanden und unterstützt zu werden. Durch die Hilfe von informierten Angehörigen kann eine Unterstützung sogar als Alltagserfahrung empfunden werden. Bei Essenseinladungen von Familienangehörigen und Freunden neigen die Erkrankten dennoch zu einem Kontrollverhalten. Den an Zöliakie Erkrankten ist bewusst, dass anderen ein für ihr Leben notwendiges Alltagswissen fehlt und die GFD für sie ungewohnt ist. Negative Erfahrungen auch innerhalb des engsten Kreises, die zum Beispiel auf unbeabsichtigte Fehler bei der Zutatenwahl des Angehörigen basieren, führen zu entsprechenden Einstellungen. Kompensiert werden diese durch eine Absicherung mittels Kontrolle und entsprechenden Verzicht, wenn eine Kontrolle nicht möglich erscheint. Obwohl diese Handlungen helfen sollen die Diätfehler zu vermeiden, stellen sie ebenfalls gewisse Belastungen dar, werden aber als Entlastungsstrategien eingesetzt. Zudem sind sie Teil der „Normalität“ der an Zöliakie erkrankten Erwachsenen.

Die Ergebnisse dieser Befragung geben Aufschluss über Einschränkungen, die durch die GFD gegeben sind. Einschränkungen bilden ebenfalls einen Teil der „Normalität“ der an Zöliakie Erkrankten. Beim Essen können sie zum Beispiel den Anstoß zur Notwendigkeit der häufig unangenehmen Situation der Aufklärung geben, da durch sie Außenstehende erst auf die Krankheit aufmerksam werden. Aber auch der Verzicht und die eigene Ausgrenzung, die bei unüberwindbarer Belastung in bestimmten Situationen praktiziert werden, fallen darunter. Die geringe Produktauswahl in Österreich ist ebenfalls Teil

davon. Trotz des steigendem Produktangebot und der allmählichen Erweiterung der Produktpalette fühlen sich die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen häufig gezwungen im Ausland zu bestellen. Dies zeigt, dass Entlastungen mit einem Mehraufwand in Verbindung stehen.

Auch im Vergleich zu anderen Ländern besteht in Österreich Handlungsbedarf. Die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen sollten besonders in der Phase der Neuorientierung nicht alleine gelassen werden. Daher gilt es zuerst Aufklärung innerhalb des medizinischen, pflegerischen und diätologischen Personals zu leisten, um entsprechende Beratungs-Qualifikationen bzgl. dieser Thematik zu schaffen. Diese sollen sowohl theoretische Aspekte und Hintergründe der Erkrankung sowie Wissen über den Umgang und die Umsetzung im Alltag umfassen. Des Weiteren muss eine Interdisziplinarität der Gesundheitsprofessionen erreicht werden, um den Patienten/Klienten optimal unterstützen zu können. Wenn diese Faktoren Berücksichtigung finden, werden in der Neuorientierungsphase die an Zöliakie erkrankten Erwachsenen möglicherweise nicht in diesem Ausmaß Verzweiflung, Rat- und Machtlosigkeit empfinden. Und auch das Gefühl des Allein-Gelassen-Werdens wird nicht in diesem Ausmaß aufkommen. Dies könnte auch neues Vertrauen bezüglich der Ärzte schaffen, die in vielen Fällen keine korrekte Diagnose stellen konnten. Die Gesundheits-Professionalisten sollten jedoch nicht nur bei bzw. kurz nach der Diagnosestellung unterstützen. Eine Begleitung vor allem in den ersten Monaten/Jahren wäre angezeigt. Der Bedarf an Beratung könnte mit zunehmender Integration der Erkrankung in das Leben und der Sicherheit im Umgang mit der GFD des einzelnen Betroffenen abnehmen. Die Bereitschaft zur beratenden Tätigkeit muss jedoch fortwährend signalisiert werden. Zudem scheint es wichtig, dass mehr Möglichkeiten einer finanziellen Entlastung bzw. Unterstützung geschaffen werden. Auch wenn die Diät-Compliance hoch ist, wären durch ein Nicht-Einhalten der GFD langfristig mehr finanzielle Ausgaben zu tätigen. Denn nicht nur, dass die an Zöliakie Erkrankten Folge- und assoziierte Erkrankungen entwickeln würden, deren Behandlung mit hohen Kosten in Verbindung stehen, käme es darüber hinaus alleine durch die direkte Symptomatik zu mehr Arbeitsausfällen. Beides ginge zu Lasten der gesamten Bevölkerung. Ebenfalls sind Entscheidungsträger gefordert, wenn es um eine

effiziente Aufklärung geht. Diese Erkrankung könnte z.B. durch Kampagnen mehr Aufmerksamkeit innerhalb der Bevölkerung zukommen. Diese würde dazu beitragen, dass entsprechende Informationen zu mehr Verständnis gegenüber den an Zöliakie Erkrankten und ihrem Bedarf der GFD führen würde. Das könnte z.B. durch Gesundheits-Professionalsiten erfolgen. Außerdem wäre die Bevölkerung sensibilisiert gegenüber möglicher eigener Symptome. Die letzten beiden Aspekte könnten der gegenwärtigen enormen Unterdiagnostizierung entgegen wirken. Bei einer höheren Prävalenz wäre davon auszugehen, dass Lebensmittel-Hersteller auf den höheren Bedarf an glutenfreien Produkten alleine aus wirtschaftlichen Gründen reagieren würden. Die Adaptierung von Lebensmitteln des allgemeinen Verzehrs, die Gluten nur zur Geschmacksverstärkung und/oder zur Bindung beinhalten, sowie die vermehrte Herstellung von Diät-Ware, die durch das konkurrierende Angebot die Notwendigkeit der Preissenkung und der Qualitätssteigerung mit sich bringen würde, könnte nicht nur die QoL des an Zöliakie erkrankten Erwachsenen heben, sondern auch bewirken, dass die Betroffenen vermehrt Produkte des heimischen Markts kaufen können und wollen.

Es wird deutlich, dass durch solche und ähnliche Maßnahmen auf relativ einfache Art und Weise den an Zöliakie Erkrankten geholfen werden könnte und dadurch ihre Lebensqualität eine Steigerung erfahren würde.

## **5 Schlussteil**

### **5.1 Resümee**

Bereits die Literaturrecherchen zeigten, dass die Krankheit Zöliakie weltweit wenig wissenschaftlich erforscht wurde und wird - dies trifft im Speziellen auf die Zöliakie beim Erwachsenen zu. Das erscheint umso erstaunlicher, da Zöliakie als eine der häufigsten Autoimmunerkrankungen gilt. Der Forschungsstand steht in keiner Relation zur Prävalenz, die durch Screenings der Bevölkerung weitgehend bekannt ist, und der ansteigenden Zahl der Diagnosestellungen in den letzten zehn Jahren. Die medizinischen Aspekte befinden sich eher im Mittelpunkt der Forschungsinteressen. Dennoch kann die Erkrankung, ihre Entstehung, die gesundheitlichen Folgen und andere Zusammenhänge noch nicht vollends „begriffen“ werden. Dies spiegelt das Wissen und das Ausmaß des Tätig-Werdens der beteiligten Gesundheitsprofessionen in diesem Bereich in Österreich wieder. Daraus kann gefolgert werden, dass noch viel Forschungsarbeit auf allen Sektoren geleistet werden müsste, um die Erkrankung und das Leben mit Zöliakie sowie die Bedürfnisse der Erkrankten verstehen zu können. Gerade im pflegewissenschaftlichen Bereich besteht hier ein gewisses Potenzial. Durch die Vielfalt der Symptome, die die QoL besonders beeinflussen, durch die einzige mögliche Therapieform einer strikten, lebenslangen GFD, aber auch durch den komplexen Eingriff in das Leben erscheint die pflegewissenschaftliche Erforschung von besonderer Bedeutung. Zudem konnte gezeigt werden, dass teilweise Parallelen zu Abläufen anderer chronischer Erkrankungen gezogen werden können, aber dass Zöliakie durch ihren Verlauf, der Therapieform der GFD und den besonderen Belastungen ein eigenständiges Krankheitsbild darstellt. Durch die speziellen Faktoren muss gesondert auf die Problematik eingegangen werden und maßgeschneiderte Interventionen seitens der Gesundheitsprofessionen sowie der Gesellschaft erscheinen dringend nötig. Durch mehr Wissen und darauf aufbauende Maßnahmen, beispielsweise die GFD betreffend, könnte die Lebensqualität der an Zöliakie Erkrankten zu jedem Zeitpunkt – vor und nach der Diagnosestellung - gesteigert werden.

## 5.2 Zusammenfassung

Zöliakie ist eine der häufigsten Autoimmunerkrankung weltweit. Die Ursache ist noch nicht völlig bekannt, jedoch scheint eine genetische Prädisposition eine große Rolle zu spielen. Der Körper reagiert bei oraler Einnahme von Gluten, dem Klebereiweißstoff von Weizen, Roggen, Gerste, Dinkel sowie Kamut, Grünkern, Einkorn, Emmer und Triticale, mit einer Antikörperbildung, einer entzündlichen Reaktion sowie mit einer Zottenatrophie und einer Hyperplasie der Krypten der Dünndarmmucosa. Die Dünndarmschleimhaut des erwachsenen Erkrankten regeneriert sich bei strikter glutenfreier Diät nach ca. zwei Jahren, dadurch können viele Symptome abklingen. Zu diesen zählen ein allgemeines Unwohlsein, Distensionen des Bauchraums, Durchfälle, Gewichtsverlust, Hautblutungen etc. Aber auch Folgeerkrankungen und/oder assoziierte Erkrankungen können in Erscheinung treten. Zu diesen gehören andere Autoimmunerkrankungen, Lymphome, Melanome, Rheumatische Arthritis, Amenorrhoe, Unfruchtbarkeit des Mannes, Epilepsie, Demenz, Depression und Schizophrenie etc.

Die Betroffenen können auf drei Kategorien an Lebensmittel zurückgreifen: solche, die von Natur aus glutenfrei sind und keinem Weiterverarbeitungsprozess ausgesetzt waren, solche, die nach dem Codex Standard als „glutenfrei“ gekennzeichnet sind und solche, die zwar nicht als „glutenfrei“ deklariert sind, aber nach der Zutatenliste kein Gluten beinhalten. Bei letzteren besteht jedoch die Gefahr einer Kontamination in der Produktions- und Lagerkette, die bei der GFD ebenfalls zu vermeiden ist. Dies und die Vermeidung von „verstecktem Gluten“ in Produkten, in denen man keinen Einsatz von Getreide vermutet, stellt hierbei die größte Herausforderung dar. Aus der Notwendigkeit der strikten GFD resultieren Veränderungen, die alle Lebensbereiche betreffen. In der Literatur werden Komponenten wie die Körperfunktion, Gefühle, Beziehungen und die praktische Umsetzung im Alltag beschrieben, die die QoL beeinflussen. Erkenntnisse zu einer veränderten QoL nach der Diagnosestellung widersprechen sich in den recherchierten Studien.

Im empirischen Teil der vorliegenden Arbeit wurde versucht Belastungen sowie daraus resultierende Entlastungsstrategien von Betroffenen zu identifizieren

und auch die wahrgenommene QoL zu beschreiben. Kurz nach der Diagnosestellung müssen sich an Zöliakie Erkrankte Wissen aneignen, um die GFD zu „begreifen“ und einhalten zu können. Durch eine unzureichende Beratung seitens der Gesundheits-Professionalisten fühlen sich die Betroffenen in der Phase der Neuorientierung besonders im Stich gelassen. Sie stoßen oft auf Unwissenheit anderer und auf daraus resultierendem Unverständnis und müssen daher aufklärend wirken. Im Laufe der Zeit wird Wissen aufgebaut, welches das soziale Leben und das praktische Alltagsleben erleichtert. Dennoch werden Mehraufwendungen, Kontrolle, Planung, Absicherung und Verzicht Teil des Lebens. Durch die Besserung der Symptome wird dennoch eine höhere QoL wahrgenommen. Daraus resultiert eine sehr hohe Diät-Compliance.

Es konnten Übereinstimmungen von Erkenntnissen bezüglich „chronische Krankheit“ zu Zöliakie im Erwachsenenalter identifiziert werden. Dies betrifft Bury's „biographical disruption“ nach der Diagnosestellung (1982) und auch Charmaz's „life is out of control“ (2000). Die Wissensaneignung wird allgemein von chronisch Kranken als Mittel verwendet um diese in das Leben bestmöglich zu integrieren.

Die Literaturrecherche hat gezeigt, dass viele Faktoren und Zusammenhänge noch nicht erforscht wurden. Die empirischen Ergebnisse dieser Arbeit entsprechen weitgehend den Erkenntnissen der wissenschaftlichen Literatur und machen deutlich, dass das Leben von an Zöliakie erkrankten Erwachsenen durch breite Öffentlichkeitsarbeit und ihrem Wirkungskreis wesentlich vereinfacht, Belastungen reduziert und die QoL angehoben werden könnten.

### **5.3 Abstract**

Celiac Disease is one of the most prevalent autoimmune disorders world-wide. The exact cause is unknown, but a genetic predisposition seems to play a big part. The body responds to the oral ingestion of gluten, which is an element of some cereals (wheat, rye, barley, spelt, unripe spelt grain, kamut, einkorn, emmer and triticale) in several ways. These are the formation of antibodies, an inflammatory reaction, a villous atrophy and a hyperplasia of crypts. If an adult

concerned complies well to a gluten free diet, the mucosa of the small intestine regenerates within about two years and symptoms regress. Specific and unspecific symptoms are e.g. general weakness and malaise, distensions of the abdomen, diarrhoea and loss of weight. Furthermore, other disorders can follow or are associated, e.g.: other autoimmune disorders, lymphomas, melanomas, rheumatic arthritis, amenorrhea, men's infertility, epilepsy, dementia, depression and schizophrenia.

A celiac is able to eat food from the following three categories: naturally gluten free food that is not processed further; food defined as gluten free according to the Codex Standard; and food without gluten as an ingredient as indicated on the pack. In the latter case a remaining risk can result from potential contamination during further processing or stocking. One of the greatest challenges that a person suffering from celiac disease is confronted with is to be aware of contaminated food and "hidden" gluten in items, that do not seem to contain it. As a result of strict gluten free diet changes are necessary in all areas of a person's life. Literature shows, that the quality of life of a person with celiac disease depends on his or her body functions, emotions, relationships and the practical application of the gluten free diet in daily life. Thus, there are contradictory findings about the quality of life of a person after having been diagnosed with celiac disease.

The empirical part of this thesis attempted to identify which burden a person with celiac disease perceives and which relief strategies he or she has developed. Furthermore, the perceived quality of life is described. Subsequent to the receipt of the diagnosis the celiac has to acquire knowledge on how to recognize gluten free products and to implement the subsequent diet. Especially within the phases of reorientation persons concerned report the lack of adequate counselling by health professionals and that this results in feeling deserted. A person suffering from celiac disease is often confronted with a lack of knowledge on the disease by those people around him or her, leading to the need to explain. In the course of time the social network is more familiar with the consequences of the disease, which makes social life and practical daily life easier. Apart from this, additional expenses, monitoring, planning and sacrifice

are integral parts of celiacs' life. However, due to good compliance with the prescribed diet, the symptoms of the disease become less and thus a better quality of life is perceived.

These findings are in line with other findings on "chronic illness" in general. This concerns the concept of "biographical disruption" reported by Bury (1982) and the observation that "life is out of control" by Charmaz (2000). In this literature, it is also shown, that growing knowledge on a disease and implementing methods to reduce symptoms will help chronically ill persons to handle daily life.

The literature review shows, that many relevant issues have not been explored yet. The empirical findings of this thesis are widely consistent with findings of scientific literature and reveal, that the life of an adult celiac can be facilitated by raising awareness of the disease and its implications, that the burden can be reduced and the persons' quality of life can be improved.



## 6 Literatur

### 6.1 Papier

- Akobeng A.K., Thomas A.G.: Systematic Review: Tolerable Amount of Gluten for People With Coeliac Disease. In: *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, August 2008, 27 (11), 1044-1052.
- Alaedini A., Green H.R.: Narrative Review: Celiac Disease: Understanding a Complex Autoimmune Disorder. In: *Annals of Internal Medicine*, 2005, 142 (4), 289-298.
- Barton S.H., Kelly D.G., Murray J.A.: Nutritional Deficiencies in Celiac Disease. In: *Gastroenterology Clinics of North America*, 2007, 36, 93-108.
- Buchmann W.F.: Adherence: a matter of self-efficacy and power. In: *Journal of Advanced Nursing*, 1997, 26, 132-137.
- Bury M.: Chronic illness as biographical disruption. In: *Sociology of Health and Illness*, July 1982, 4 (2), 167-182.
- Calsbeek H. et al.: Coping in adolescents and young adults with chronic digestive disorders: Impact on school and leisure activities. In: *Psychology and Health*, August 2006, 21 (4), 447-462.
- Calsbeek H. et al.: Disease characteristics as determinants of the labour market position of adolescents and young adults with chronic digestive disorders. In: Calsbeek H.: *The social position of adolescents and young adults with chronic digestive disorders*. Nivel, Universit t Utrecht, 2003, 63-82.
- Caress A.-L. et al.: A descriptive study of meaning of illness in chronic renal disease. In: *Journal of Advanced Nursing*, 2001, 33, 716-727.
- Catassi C., Fasano A.: Celiac Disease. In: *Current opinion in Gastroenterology*, 2008, 24(6), 687-691.
- Ciacchi C. et al.: Self-rated Quality of Life in Celiac Disease. In: *Digestive Diseases and Science*, Nov. 2003, 48 (11), 2216-2220.

- Conley Wichowski H., Kubsch S.M.: The relationship of self-perception of illness and compliance with health care regimes. In: Journal of Advanced Nursing, 1997, 25, 548-553.
- Cumbie S.A., Conley V.M., Burman M.E.: Advanced Practice Nursing Model for Comprehensive Care With Chronic Illness. Model for Promoting Process Engagement. In: Advances in Nursing Science, 2004, 27 (1), 70-80.
- Deutsch H.: Die glutenfreie Ernährung – Fakten und Phobien. In: Zöliakie Aktuell, 2009, 3, 3.
- Deutsch H.: Leben mit glutenfreier Ernährung. In: Zöliakie Aktuell, 2007, 3, 6.
- Deutsch H.: Neuer Codex Standard für glutenfreie Lebensmittel. In: Zöliakie Aktuell, 2008, 3, 3.
- Five B.L.: The role of constructed meaning in adaption to onset of life-threatening illness. In: Social Science & Medicine, Nov. 2005, 61 (10), 2132-43.
- Gensichen J., Donner-Banzhoff N.: Betreuung von Menschen mit chronischen Krankheiten. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V. (DEGAM) Positionspapier. In: Z Allg Med, 2007, 83, 318-320.
- Granditsch G.: Zöliakie in Österreich - ein geschichtlicher Überblick. Festvortrag anlässlich 20 Jahre Mondseer Gespräche. In: Zöliakie Aktuell, 2008, 27. Jg., 1, 12-14.
- Granditsch G., Vogelsang H.: Was man über Zöliakie wissen sollte. In: Zöliakie Handbuch, Österreichische Arbeitsgemeinschaft Zöliakie, o.J., 1-31.
- Griffiths H.: Coeliac Disease. Nursing Care and Management. Chichester: John Wiley & Sons, 2008.
- Grypdonck M.: Das Modell der Pflege chronisch Kranker. In: Seidl E., Walter I. (Hg.): Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Verlag Wilhelm Maudrich, Wien, 2005, S 15-57.
- Hallert C., Sandlund O., Broqvist M.: Perceptions of health-related quality of life of men and women living with coeliac disease. In: Scandinavian Journal of Caring Science, 2003, 17, 301-307.

- Häuser W. et al.: Predictors of Reduced Health-related Quality of Life in Adults With Coeliac Disease. In: *Aliment Pharmacol Ther.*, 2007, 25 (5), 569-578.
- Herbette G., Rimé B.: Verbalization of Emotion in Chronic Pain Patients and Their Psychological Adjustment. In: *Journal of Health*, 2004, 9 (5), 661-676.
- Herzlich C., Pierret J.: Illness: From Causes to Meaning. In: Currer C., Stacey M. (Hg.): *Concepts of Health, Illness and Disease. A Comparative Perspective.* 73-96.
- Holmes G., Catassi C.: *Coeliac Disease.* Oxford: Health Press, 2000.
- Howdle P.D.: Gliadin, glutenin or both? The search for the Holy Grail in celiac disease. In: *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 2006, 18 (7), 703-706.
- Jones R., Sleet S.: Easily Missed? Coeliac disease. In: *British Medical Journal*, February 2009, 338 (3058), o.S.
- Kirchner N.: *Leben ohne Gluten. Ratgeber für Zöliakie, Sprue und Getreideallergie – Mit über 100 Rezepten.* 1998, Wiesbaden, Dr. Werner Jopp Verlag.
- Kralik D. et al.: Chronic illness self-management: taking action to create order. In: *Journal of Clinical Nursing*, 2004, 13, 259-267.
- Lee A., Newman J.M.: Celiac diet: its impact on quality of life. In: *Journal of the American Dietetic Association*, Nov. 2003, 103 (11), 1533-5.
- Lee A.R. et al.: Economic burden of a gluten-free diet. In: *J Hum Nutr Diet*, 20, 423-430.
- Lindsey E.: Health within illness: experiences of chronically ill/disabled people. In: *Journal of Advanced Nursing*, 1996, 24, 465-472.
- Lipowski Z.J.: Psychosocial reactions the physical illness. In: *Can Med Assoc Journal*, May 1983, 128, 1069-72.
- Mustalahti K. et al.: Gluten-Free Diet and Quality of Life in Patients with Screen-Detected Celiac Disease. In: *Effective Clinical Practice*, May/June 2002, 5 (3), 105-113.

- Nachmann F. et al.: Quality of life in celiac Disease patients Prospective analysis in the importance of clinical severity at diagnosis and the impact of treatment. In: Digestive and Liver Disease, 2009, 41, 15-25.
- Nelson M., Mendozoa N., McGough N.: A survey of provision dietetic services for coeliac disease in the UK. In: J Hum Nutr Diet; 2007, 20, 403-411.
- O'Neill E.S., Morrow L.L.: The symptom experience of women with chronic illness. In: Journal of Advanced Nursing, 2001, 33 (2), 257-268.
- Pietzak M. M. et al.: Celiac Disease: Going Against the Grains. In: Nutrition in Clinical Practice, December 2001, 16, 335-334.
- Rawcliffe P., Rolph R.: Zöliakie-Diät. Schmackhaftes Kochen ohne Gluten. Wien: Orac, 1986.
- Schaeffer D., Moers M.: Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. In: Pflege & Gesellschaft, 2008, 1, S. 6-31
- Sverker A., Hensing G., Hallert C.: „Controlled by food“ - lived experiences of coeliac disease. In: Journal of Human Nutrition & Dietet, 2005, 18, 171-180.
- Sverker A. et al.: Sharing life with a gluten-intolerant person – the perspective of close relatives. In: Journal of Human Nutrition & Dietetics, Oct. 2007; 20 (5), 412-22
- Thorne S. et al.: The Structure of Everyday Self-Care Decision Making in Chronic Illness. In: Qualitative Health Research, Dec. 2003, 13 (10), 1337-1352.
- Ukkola et al.: Relevance of phenotypic characteristics of Celiac Disease in health related quality of life: a prospective 1-year follow-up-study. Ed. 13<sup>th</sup> International Coeliac Disease Symposium 2009, 6-8 April, Amsterdam.
- Usai P. et al.: Case control study on health-related quality of life in adult coeliac disease. In: Digest Liver Dis, 2002, 34, 547-52.
- Van Manen M.: Modalities of body experience in illness and health. In: Qualitative Health Research, January 1998, 8 (1), 7-24.
- Westerberg et al.: New Strategies for Diagnosis and Managment of Celiac

- Disease. In: JAOA Clinical Practice, March 2006, 106 (3), 145-151.
- Wieser H.: Zöliakie: Neues aus der Wissenschaft. In: Zöliakie Aktuell, 2008, 3, 4-7.
- Zarkadas M. et al.: The impact of a gluten-free diet on adults with coeliac disease: results of a national survey. In: Journal of Human Nutrition & Dietet, 2006, 19, 41-49.
- Zimmer K.-P.: Klinische Bedeutung nichtklassischer Zöliakieformen. In: Deutsches Ärzteblatt, 2001, 98 (49), A 3285-3292.
- Österreichische Arbeitsgemeinschaft Zöliakie: Zöliakie Handbuch, o.J. (2007?).

## **6.2 Internet**

- <http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/> am 01.06.2009, Uhr 19:29.
- [http://www.coeliac.org.uk/documents/international\\_coeliac\\_societies\\_contact\\_details.pdf](http://www.coeliac.org.uk/documents/international_coeliac_societies_contact_details.pdf) am 12.06.2008, Uhr 21:36
- <http://www.dzg-online.de/marsh-kriterien.175.0.html> am 01.06.2009, Uhr 20:50.
- <http://www.foedevarestyrelsen.dk/NR/rdonlyres/B3EC4AF8-DCEC-4A52-9432-769826D63178/0/Codexstandardforgluten.pdf> am 12.06.2009, Uhr 20:27: Codex Standard for Foods for Special Dietary use for Persons Intolerant to Gluten. CODEX STAN 118 – 1979, pp. 1-3
- [http://www.meduniqa.at/Medizin/Erkrankungen/Lupus\\_erythematodes/](http://www.meduniqa.at/Medizin/Erkrankungen/Lupus_erythematodes/) am 07.07.2009, Uhr 21:12.
- <http://www.sjoegren-syndrom.at/krankheitsbild.php> am 07.07.2009, Uhr 20:57.
- <http://www.turner-syndrom.de/info-uts/krankheitsdefinition/krankheitsdefinition.html> am 07.07.2009, Uhr 21:02.
- <http://www.who.int/about/definition/en/print.html> am 26.09.2009, Uhr 17:32.
- <http://www.zoeliakie.or.at/> am 12.06.2009, Uhr 22:41.

## 7 Abbildungs-/ Tabellenverzeichnis

Tabelle 3.1: Unterschiede in den Prävalenzen.....	10
Abbildung 3.1: Klassifizierung nach Marsh .....	17
Tabelle 3.2: Formen der Zöliakie.....	18
Tabelle 3.3: Prolamine .....	21
Tabelle 3.4: Diätische Leitlinie für Zöliakie-Patienten.....	24
Abbildung 3.2: Symbol "durchgestrichene Ähre" .....	25
Tabelle 3.5: Lipowski's Bedeutungen von Krankheit.....	30

## 8 Anhang

### CODEX STANDARD FOR FOODS FOR SPECIAL DIETARY USE FOR PERSONS INTOLERANT TO GLUTEN

#### CODEX STAN 118 - 1979

#### 1. SCOPE

1.1 This standard applies to foods for special dietary uses that have been formulated, processed or prepared to meet the special dietary needs of people intolerant to gluten.

1.2 Foods for general consumption which by their nature are suitable for use by people with gluten intolerance may indicate such suitability in accordance with the provisions of Section 4.3.

#### 2. DESCRIPTION

##### 2.1 Definitions

The products covered by this standard are described as follows:

##### 2.1.1 Gluten-free foods

Gluten-free foods are dietary foods

a) consisting of or made only from one or more ingredients which do not contain wheat (i.e., all *Triticum* species, such as durum wheat, spelt, and kamut), rye, barley, oats<sup>1</sup> or their crossbred varieties, and the gluten level does not exceed 20 mg/kg in total, based on the food as sold or distributed to the consumer, and/or

b) consisting of one or more ingredients from wheat (i.e., all *Triticum* species, such as durum wheat, spelt, and kamut), rye, barley, oats<sup>1</sup> or their crossbred varieties, which have been specially processed to remove gluten, and the gluten level does not exceed 20 mg/kg in total, based on the food as sold or distributed to the consumer.

##### 2.1.2 Foods specially processed to reduce gluten content to a level above 20 up to 100 mg/kg

These foods consist of one or more ingredients from wheat (i.e., all *Triticum* species, such as durum wheat, spelt, and kamut), rye, barley, oats<sup>1</sup> or their crossbred varieties, which have been specially processed to reduce the gluten content to a level above 20 up to 100 mg/kg in total, based on the food as sold or distributed to the consumer.

Decisions on the marketing of products described in this section may be determined at the national level.

---

<sup>1</sup> Oats can be tolerated by most but not all people who are intolerant to gluten. Therefore, the allowance of oats that are not contaminated with wheat, rye or barley in foods covered by this standard may be determined at the national level.

## 2.2 Subsidiary Definitions

### 2.2.1 Gluten

For the purpose of this standard, "gluten" is defined as a protein fraction from wheat, rye, barley, oats<sup>1</sup> or their crossbred varieties and derivatives thereof, to which some persons are intolerant and that is insoluble in water and 0.5M NaCl.

### 2.2.2 Prolamins

Prolamins are defined as the fraction from gluten that can be extracted by 40 - 70% of ethanol. The prolamin from wheat is gliadin, from rye is secalin, from barley hordein and from oats<sup>1</sup> avenin.

It is however an established custom to speak of gluten sensitivity. The prolamin content of gluten is generally taken as 50%.

## 3. ESSENTIAL COMPOSITION AND QUALITY FACTORS

3.1 For products referred to in 2.1.1 a) and b), the gluten content shall not exceed 20 mg/kg in the food as sold or distributed to the consumer.

3.2 For products referred to in 2.1.2 the gluten content shall not exceed 100 mg/kg in the food as sold or distributed to the consumer.

3.3. Products covered by this standard substituting important basic foods, should supply approximately the same amount of vitamins and minerals as the original foods they replace.

3.4 The products covered by this standard shall be prepared with special care under Good Manufacturing Practice (GMP) to avoid contamination with gluten.

## 4. LABELLING

In addition to the general labelling provisions contained in the General Standard for the Labelling of Prepackaged Foods (CODEX STAN 1-1985) and the General Standard for the Labelling of and Claims for Prepackaged Foods for Special Dietary Uses (CODEX STAN 146-1985), and any specific labelling provisions set out in a Codex standard applying to the particular food concerned, the following provisions for the labelling of "gluten-free foods" shall apply:

4.1 The term "gluten-free" shall be printed in the immediate proximity of the name of the product in the case of products described in section 2.1.1.

4.2 The labelling of products described in section 2.1.2 should be determined at the national level. However these products must not be called gluten-free. The labelling terms for such products should indicate the true nature of the food, and shall be printed in the immediate proximity of the name of the product.

4.3 A food which, by its nature, is suitable for use as part of a gluten-free diet, shall not be designated "special dietary", "special dietetic" or any other equivalent term. However, such a food may bear a statement on the label that "this food is by its nature gluten-free" provided that it complies with the essential composition provisions for gluten-free as set out in section 3.1 and

Adopted in 1979; amended 1983; revised 2008



provided that such a statement does not mislead the consumer. More detailed rules in order to ensure that the consumer is not misled may be determined at the national level.

## **5. METHODS OF ANALYSIS AND SAMPLING**

### **5.1 General outline of the methods**

- The quantitative determination of gluten in foods and ingredients shall be based on an immunologic method or other method providing at least equal sensitivity and specificity.
- The antibody used should react with the cereal protein fractions that are toxic for persons intolerant to gluten and should not cross-react with other cereal proteins or other constituents of the foods or ingredients.
- Methods used for determination should be validated and calibrated against a certified reference material, if available.
- The detection limit has to be appropriate according to the state of the art and the technical standard. It should be 10 mg gluten/kg or below.
- The qualitative analysis that indicates the presence of gluten shall be based on relevant methods (e.g. ELISA-based methods, DNA methods).

### **5.2 Method for determination of gluten**

Enzyme-linked Immunoassay (ELISA) R5 Mendez Method.



# Curriculum Vitae

---

## Gudrun Haider

Geburtsdatum: 19.08.1978

Geburtsort: Wien

Kontakt: g.haider@gmx.at

### Ausbildung

2007-2010	<u>Studium der Pflegewissenschaft an der Universität Wien</u>
1997-2002	<u>Studium der Betriebswirtschaft an der Wirtschaftsuniversität Wien</u>
1988-1997	<u>Bundes(Real)Gymnasium III Wien, Kundmanngasse</u>

### Berufliche Tätigkeiten

Seit 09/2009	<u>Österreichisches Rotes Kreuz, Generalsekretariat,</u> <u>Gesundheits- und Soziale Dienste</u> Pflegewissenschaftliche Mitarbeit
02/2009-06/2009	<u>Österreichisches Rotes Kreuz, Generalsekretariat,</u> <u>Gesundheits- und Soziale Dienste</u> Pflegewissenschaftliches Praktikum
03/2001-11/2008	<u>Ordination Dr. med. George Nicola – Allgemeinmediziner</u> Leitung des Teams, Officemanagement, PatientInnenbetreuung
1997-2001	<u>diverse Tätigkeiten neben dem Studium</u> KundInnenbetreuung, Verkauf, Buchhaltung, Standbetreuung bei Messen.